



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Juveniler Diabetes Mellitus

**Die Insulinpumpentherapie und das damit
verbundene Erleben von Zufriedenheit und
Adherence**

Verfasserin

Ruth Schachinger

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057/122

Studienrichtung lt. Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft

Betreuer: Univ.-Doz. Dr. Vlastimil KOZON PhD.

Inhaltsverzeichnis

0. Zusammenfassung	5
0.1. Abstract	7
Danksagung	9
Widmung.....	10
1. Einleitung.....	11
2. Das Krankheitsbild: Diabetes mellitus	13
2.1. Epidemiologie.....	14
2.2. Geschichte der Insulintherapie beim juvenilen Diabetes.....	17
2.3. Der HbA1c-Wert	21
3. Adoleszenz	23
3.1. Physische Entwicklung	26
3.2. Psychische Entwicklung	27
3.3. Blutzucker und Jugendalter	29
3.3.1. Hypoglykämie	29
3.3.2. Hyperglykämie.....	30
3.3.3. Dawn-Phänomen.....	32
4. Folgeerkrankungen	32
3.1. Diabetische Retinopathie.....	33
3.2. Diabetische Nephropathie	34
3.3. Diabetische Neuropathie	34
3.4. Diabetischer Fuß	35
3.5. Prävention der Folgeerkrankungen.....	35
3.6. Psychische Begleiterkrankungen.....	36
5. Therapieformen beim Diabetes mellitus.....	39
5.1. Konventionelle Therapie (CT)	39
5.2. Intensivierte konventionelle Therapie (ICT)	40
5.3. Modifizierte konventionelle Therapie (MCT)	41
6. Insulinpumpentherapie.....	41

6.1. Entwicklung der Insulinpumpe	42
6.2. Beschreibung der Insulinpumpe	43
6.3. Körper, Pflege und Insulinpumpe.....	45
7. Professionelle Beratung in der Pflege.....	46
8. Problemstellung und Forschungsfrage.....	49
8.1. Forschungsdesign	50
8.2. Datensammlung	51
8.3. Datenauswahl.....	54
8.4. Datenanalyse	54
8.5. Ergebnisse	55
8.5.1. Überblick der analysierten Studien.....	55
8.5.2. Kritische Bewertung der Studien	62
8.5.3. Alterstypische Probleme in der Jugend – Entscheidung zur CSII ...	72
8.5.4. Unterstützung beim Selbstpflegemanagement & -kompetenzen	79
9. Diskussion.....	87
9.1. Alterstypische Probleme in der Jugend – Entscheidung zur CSII	87
9.2. Unterstützung beim Selbstpflegemanagement & -kompetenzen..	89
9.3. Kritische Würdigung der Literaturanalyse	93
10. Schlussfolgerungen.....	94
11. Empfehlungen für die Praxis.....	102
12. Literaturverzeichnis	104
Eidesstaatliche Erklärung	107
Curriculum Vitae	108

0. Zusammenfassung

In der Gesundheitspolitik wird die weltweite Zunahme von Diabetes mellitus Patienten eine steigende Herausforderung. In Europa leiden 5–15% von circa 22,5 Millionen Diabetikern am Diabetes mellitus Typ 1. Besonders bei Kindern und Jugendlichen ist diese chronische Erkrankung am häufigsten vertreten. Die Prognosen und Inzidenzraten zeigen deutliche Anstiege in dieser Altersgruppe.

Die aktuelle Datenlage zeigt einen Trend bei den Insulintherapieoptionen. Immer mehr wird die Insulinpumpentherapie bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt. Besonders im Jugendalter ist der Diabetiker gefordert, zusätzlich zu der krankheitsabhängigen Anpassung, sowie entwicklungsbedingte und krankheitsunabhängige Probleme zu meistern. Demnach ist es besonders wichtig eine geeignete Therapie zu wählen beziehungsweise zu erarbeiten. Um dem Diabetiker ein gesundes Heranwachsen zu ermöglichen und das Zurechtkommen der damit verbundenen Herausforderungen bei allen Betroffenen.

Das Ziel der vorliegenden systematischen Literaturanalyse ist eine Erörterung über die häufigsten Indikationen zur Einleitung der Insulinpumpentherapie im Jugendalter und die Unterstützungsmöglichkeiten beim Selbstpflegemanagement und -kompetenzen. Folgende Fragestellungen ergaben sich daraus:

1. Welche alterstypischen Probleme und individuellen Fähigkeiten der Jugendlichen im Umgang mit ihrer chronischen Erkrankung spielen bei der Entscheidung einer Pumpentherapie eine Rolle?
2. Welche Unterstützung gibt es für DiabetikerInnen mit juvenilen Diabetes mellitus beim Umgang mit dem Selbstpflegemanagement und -kompetenzen?

Die Beantwortung der Forschungsfragen wurde durch eine systematische Literaturanalyse gewährleistet. Die Literatursuche erfolgte in den Datenbanken Pubmed und Cochrane. Durch festgelegte Auswahlkriterien wurden sieben Studien gefunden.

Die Studienergebnisse zeigten die häufigsten Indikationen für die Einleitung der Insulinpumpentherapie (CSII). Zu diesen zählten instabile Blutzuckerwerte, Dawn-Phänomen, schwere Hypoglykämien, schlechte HbA1c-Werte. Die Ergebnisse ergaben, dass Schulungen und Beratungen wichtige Elemente der Unterstützung des Selbstpflegemanagements und -kompetenzen bei den Betroffenen waren. Es wurden Modelle für die pflegerische Praxis und auch wichtige Hinweise in Bezug auf den familienzentrierten Ansatz, bei der Betreuung durch professionelle Pflegepersonen vorgestellt.

0.1. Abstract

In health-care politics the worldwide increase of diabetes mellitus patients becomes a rising challenge. In Europe 5–15% of approximately 22,5 million diabetics suffer from diabetes mellitus type 1. Particularly in children and adolescents of this chronic illness are represented most often. The forecasts and incidence rates show significant increases in this age-group.

Current data situation shows a trend for insulin therapy options. An increasing number of insulin pump therapy is used in children and adolescents. Particularly youth age diabetics are demanded in addition to adaptations on illness as well as developing-conditioned problems independent of illness. Therefore, it is particularly important to select a suitable therapy and to work out together. To allow the diabetic growing up healthy as well as managing the challenges linked with all involved persons.

The aim of the present systematic literature analysis is an argument on the most frequent indications for initiating insulin pump therapy in adolescents and support possibilities for self-management and self-skills.

The following questions arose:

1. Which typical age-related problems and individual abilities of adolescents with their chronic illness play a role in the decision of a pump therapy?
2. What support opportunities do juvenile diabetics have by dealing with their self-management and self-skills?

Answers to the research questions were ensured through a systematic literature analysis. The literature search occurred in the databases Pubmed and Cochrane. According to determined selection criteria seven studies were found.

The study results show the most frequent indications for the introduction of insulin pump therapy (CSII). Unstable blood glucose values, Dawn phenomenon

count to these. Besides, the results showed that trainings and consultations are important elements of the support of the self-management and self-skills with the affected persons. Models were introduced for the nursing practice and also important tips concerning the family-centered beginning with the care by professional nursing.

Danksagung

Ein besonderes Dankeschön gilt meiner Familie ohne deren Hilfe, Unterstützung und Halt diese vorliegende Arbeit nicht zustande gekommen wäre.

Für die Unterstützung beim Erstellen dieser Arbeit bedanke ich mich ganz herzlich bei Univ.-Doz. Dr. Vlastimil Kozon, PhD. für die fundierte, unkomplizierte, verlässliche Betreuung.

Widmung

Diese Diplomarbeit möchte ich meinem Cousin Moritz Piller widmen, welcher mich nicht nur zu dieser Arbeit inspiriert hat sondern auch meine größte Hochachtung gegenüber seiner chronischen Erkrankung hat.

1. Einleitung

Laut der Statistik Austria sind die häufigsten chronischen Erkrankungen Allergien, Bluthochdruck, Migräne oder häufiger Kopfschmerz, Arthrose, Arthritis, Gelenksrheumatismus, Osteoporose und Diabetes mellitus. Österreichweit leiden 360 000 Personen an Diabetes mellitus. Davon sind gemäß der österreichischen Diabetesgesellschaft ungefähr 50 000 Menschen vom Diabetes mellitus Typ 1 betroffen (vgl. <http://www.oedg.org/diabetes.html>, 23.4.2012). Die Zukunftsprognosen zeigen einen stetigen Anstieg dieser chronischen Erkrankung.

Der Diabetes mellitus ist für alle Betroffenen täglich eine Herausforderung. Einerseits im Gesundheits- und Pflegebereich in Form von professionell geschulten Pflegepersonen, welche neben dem medizinischen Personal für altersgerechte Schulungen und Beratungen (Lösungsansätze für Alltagsprobleme, Hilfestellung bei altersspezifischen Herausforderungen, als Wegbegleiter und Zuhörer) verantwortlich sind, andererseits an den Diabetiker und dessen Familie, welche jeden Tag dafür Sorge trägt die Erkrankung bestmöglich bewältigen und in den Alltag zu integrieren.

Gerade beim Diabetes mellitus Typ 1, welcher am häufigsten im Kindes- und Jugendalter auftritt, ist besondere Beachtung zu schenken. Den Dokumentationen der International Diabetes Federation (2011b) zufolge, beträgt die Zahl der Diabetes mellitus Typ 1 erkrankten Kinder 490 100 und jährlich kommt es zu 77 800 Neuerkrankungen. Die Pflege eines Kindes beziehungsweise eines Jugendlichen mit dieser Erkrankung erfordert viel Wissen über die Pathogenese des Diabetes mellitus, die Therapie mit dem Insulin und deren Integrierung in den Alltag. Die Eingliederung der Erkrankung ist deswegen sehr wichtig, da der Diabetes mellitus immer präsent ist und in jeder Lebenssituation berücksichtigt werden muss. Insbesondere in den verschiedenen physischen und psychischen Entwicklungsphasen des Erkrankten, bedeutet der Diabetes ständig neue Herausforderungen. Dies zeichnet sich bei den jugendlichen Diabetikern besonders in den Lebensabschnitten wie die der Pubertät ab.

In dieser Lebensphase verändert sich der ganze Körper und neben den physischen Entwicklungen kommt es auch auf psychischer Ebene zu Veränderungen. Beide

Aspekte beeinflussen den Diabetes. In der Pubertät- und Adoleszenzphase kommt es, neben den oben genannten Veränderungen, auch zu Veränderung beim Diabetesmanagement.

Die Verantwortung, Planung, Umsetzung und Kontrolle des Diabetesmanagements wird vorerst von den Eltern übernommen und schrittweise dem Jugendlichen übertragen. In diesem Lebensabschnitt beginnt eine Reorganisation innerhalb der Familie, dies betrifft sowohl die oben angeführten Aufzählungen, als auch die interfamiliäre Beziehung. Es ist besonders wichtig, dass in dieser Orientierungsphase vor allem jugendliche Diabetiker bei ihren Entwicklungsaufgaben zu unterstützen. Die unterstützenden Maßnahmen sollten durch gezielte Förderung der Selbstständigkeit und Eigenverantwortlichkeit erreicht werden. Dadurch kann auch zeitgleich die Akzeptanz des Diabetes, welcher ein sehr wichtiger Aspekt im Leben von jugendlichen Diabetikern ist, sein. Ein Therapiewechsel zu einer intensivierten konventionellen Insulintherapie wie eine Insulinpumpe kann zudem noch zusätzlich in dieser Phase sowohl physisch als auch auf die oben genannten Aspekte förderlich wirken.

Es zeigt sich ein Trend zum Umstieg auf die Insulinpumpentherapie. Diese Entwicklung ist nicht nur bei Jugendlichen sondern auch bei Säuglingen, Kleinkinder und Kindern beobachtbar. Eine intensivierte konventionelle Insulintherapie wie die Insulinpumpe (CSII) stellt sich als eine gute Therapieoption dar, welche auf die Bedürfnisse jugendlicher Diabetiker, in dieser Übergangsphase, unterstützend wirken kann.

Heidtmann et al. (2005, 948) beschreibt, das nach der DPV (Diabetessoftware zur prospektiven Verlaufsdokumentation), welche Daten von 104 pädiatrischen Institutionen Deutschlands und der Universitätsklinik Wien registriert hat, dass im Zeitraum von 1996-2003 die Zahl der Pumpenträger (< 20 Jahren) von 38 auf 1346 erhöht hatte.

Ein ganz wesentlicher Aspekt bei einer chronischen Erkrankung, ist die Unterstützung einer professionellen Pflegeperson. Besonders wichtige Unterstützungsmöglichkeiten sind familienzentrierte Beratungen und Schulungen durch professionelle Pflegepersonen.

Diese Arbeit ist in männlicher Form aufgrund des Leseflusses geschrieben. Miteinebezogen sind selbstverständlich beide Geschlechter.

2. Das Krankheitsbild: Diabetes mellitus

Der Diabetes mellitus zählt zu den chronischen Erkrankungen, welche jeder Mensch im Laufe seines Lebens entwickeln kann. Das charakteristische Kennzeichen einer chronischen Erkrankung ist, dass diese immer schleichend vorhanden und nicht heilbar ist. Die genaue medizinische Definition von „chronisch“ lautet wie folgt:

„...langsam vor sich entwickelnd, langsam verlaufend.“ (vgl. Gruyter de, 2002, 296).

Das bedeutet, besonders beim Diabetes mellitus, dass sich diese Erkrankung langsam bis zu dessen Manifestation entwickelt. Die Entstehung vom Diabetes mellitus beginnt durch eine langsame pathologische Veränderung in der Bauchspeicheldrüse. In der Bauchspeicheldrüse befinden sich die Langerhanszellen beziehungsweise Beta-Zellen. Diese Zellen sind verantwortlich für die Bildung des Hormons „Insulin“. Die Aufgabe des Insulins ist, die Glukose aus dem Blut an jene Organe zu transportieren, wo sie als Energieträger für diverse Stoffwechselprozesse benötigt wird. Die insulinabhängigen Organe im Körper sind vor allem die Leber, die Muskulatur und das Fettgewebe. Zusammenfassend erklärt, ist die Glukose ein wichtiger Baustein für die Auf- und Abbauprozesse im Körper. Das Insulin ist die Schlüsselkomponente für das Funktionieren dieser Abläufe.

Beim Krankheitsbild Diabetes mellitus kommt es zur Zerstörung dieser insulinproduzierenden Beta-Zellen. Die Folge ist, dass es zu einer Störung des Stoffwechsels mit unterschiedlicher Ätiologie kommt. Grundlegend lässt sich diese Erkrankung klassifizieren in den Diabetes mellitus Typ 1, den Diabetes mellitus Typ 2 und Gestationsdiabetes. Die weiteren spezifischen Typen sind medikamentös-beziehungsweise chemikalieninduzierter Diabetes, Endokrinopathien aufgrund genetischer Defekte oder Krankheiten des exokrinen Pankreas.

Bei dieser Arbeit liegt das Hauptaugenmerk auf dem Diabetes mellitus Typ 1 im Jugendalter. Dieser wird auch als juveniler Diabetes bezeichnet. Die Ursache für die Entstehung des juvenilen Diabetes ist, entweder immunvermittelt oder idiopathisch

(Ursache unbekannt). Grundsätzlich kommt es zur Zerstörung der Beta-Zellen. Das Immunsystem greift die körpereigenen Beta-Zellen an. Durch ein langsames zerstören der Zellen, fällt die Erkrankung nicht sofort auf. Damit wird auch die Bedeutung des „langsam verlaufend“ verständlich. Erst durch den Manifestationsverlauf, welcher sich in verschiedenen Formen einteilen lässt, werden erste Symptome wahrgenommen. Man spricht hierbei von der leichten, mittelschweren und schweren Manifestation. Diese drei Grade ergeben sich aus der Ausprägung des entgleisten Stoffwechsels, sowie dessen klinische Anzeichen und Laborwerte. Prinzipiell kommt es bei der leichten Manifestation zu den typischen Symptomen wie dem vermehrten Durst – und Harndrang, dem Gewichtsverlust, dem gedämpften physischen und psychischen Verhalten. Beim mittelschweren Grad sind die Anzeichen dementsprechend gesteigert und Betroffene können bereits einen Flüssigkeitsverlust von fünf bis zehn Prozent des Körpergewichts haben. Die Symptomatik bei einer schweren Manifestation äußert sich zusätzlich, zu den oben beschriebenen Erscheinungen durch unangenehme physische Beschwerden wie Kopf- und Magenschmerzen bis hin zu Übelkeit und Erbrechen. Auch eine azetonhaltige Atemluft sowie eine verlangsamte Atmung und Bewusstseinsstörung bis hin zur Bewusstlosigkeit mit Krampfanfällen sind charakteristisch bei diesem Grad. Der Auslöser ist ein stark erhöhter Blutzucker und ein Insulinmangel. Anfangs wurde beschrieben, dass es zu einem vermehrten Durst- und Harndrang kommt. Die Ursache dafür ist, dass der Körper zunächst versucht das Ungleichgewicht zwischen der Glukose im Blut und dem Insulin selbstständig zu regulieren. Das hat auch zur Folge, dass im Harn eine erhöhte Menge Glukose messbar vorhanden ist. Daraus lässt sich auch der Begriff Diabetes mellitus ableiten. Das Wort kommt aus dem griechischen und bedeutet wörtlich übersetzt „honigsüßer Durchfluss“.

2.1. Epidemiologie

Der wissenschaftlichen Literatur und den WHO-Dokumenten zufolge, wird weltweit von einer Diabetes-Epidemie gesprochen (vgl. Rieder et al., 2004, 15). Für die Gesundheitspolitik stellt dies eine wachsende Herausforderung dar. Die chronische Erkrankung Diabetes mellitus stellt nicht nur die häufigste, sondern auch die behandlungsintensivste Erkrankung dar. Nach den aktuellen epidemiologischen

Daten des Weltdiabetesatlas der IDF leben weltweit 490 100 Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1 und jährlich werden 77 800 Neuerkrankungen erfasst (vgl. International Diabetes Federation, 2011b).

Laut der Internationalen Diabetes Federation (IDF) befindet sich Europa, im Ranking mit anderen Ländern, mit der höchsten Anzahl an Diabetes mellitus Typ 1 Erkrankungen. Den IDF Berichten zufolge sind 115 700 Kinder von dieser chronischen Erkrankung betroffen. Die Neuerkrankungsziffer unter den Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 beträgt 17 800 (vgl. <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/europe>, 13.7.2012). In der Studie von Patterson et al. (2009, 2029ff) wurde die europäische Entwicklung der steigenden Inzidenzraten präsentiert. Die analysierten Daten dokumentierten, für den Zeitraum zwischen 1989 und 2003, 2215 Neuerkrankungsfälle bei Kindern- und Jugendlichen (< 15 Jahren). Die stetig steigende Inzidenz zeigte sich im Vergleich zwischen den beiden Zeiträumen 1989 bis 1993 und 1999 bis 2005. In den Jahren 1989 bis 1993 betrug die Neuerkrankungsziffer 9,0 Personen pro 100 000 Einwohner. In dem Zeitabschnitt 1999 bis 2005 betrug diese 13,3 Personen pro 100 000 Einwohner.

Aktuelle Zahlen der Österreichischen Diabetes Gesellschaft berichten, dass circa 50 000 Menschen an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankt sind (vgl. <http://www.oedg.org/diabetes.html>, 23.4.2012). Rückblickend auf die letzten zwanzig Jahre waren 3331 Kinder- und Jugendliche (< 15 Jahren) an Diabetes mellitus Typ 1 neu erkrankt (vgl. Schober et al., 2010, 2). Dies entspricht einer Verdoppelung der Inzidenzrate, im Zeitraum von 1989 bis 2008, von 8,4 auf 18,4/100 000 Einwohner (vgl. Schober et al., 2010, 2). Im Vergleich zu den anderen europäischen Ländern liegt Österreich im Mittelfeld mit den Neuerkrankungen bei den Kinder- und Jugendlichen (< 15 Jahren) mit Diabetes mellitus Typ1.

Die Ergebnisse der internationalen und nationalen Studien lassen daraus schließen, dass die chronische Erkrankung Diabetes mellitus immer mehr Menschen betrifft und epidemische Ausmaße annimmt.

Ein Trend lässt sich in Hinblick auf die kontinuierliche subkutane Insulininfusion („Continuous Subcutaneous Insulin Infusion“, CSII), oder umgangssprachlich als Insulinpumpentherapie bekannt, erkennen. Boland et al. (1999, 1779ff) schrieben in ihrer Arbeit über die signifikanten Ergebnisse bei der Anwendung der Insulinpumpe. Hierbei zeigten sich deutliche Verbesserungen bei den HbA1c-Werten und den Hypoglykämien. Seitdem ist ein steigender Trend zur Anwendung der

Insulinpumpentherapie erkennbar. Kordonouri (2009, 258) berichtet ebenfalls über den Anstieg und den Trend der Anwendung von Insulinpumpen bei juvenilen Diabetikern in Deutschland und anderen europäischen Ländern.

Laut den Auskünften des AKH-Wiens werden seit circa 1999 die Insulinpumpen als Therapieoption, bei juvenilen Diabetikern, angewendet. Seither steigt die Verwendung auf 20 bis 30%. Heidtmann et al. (2005, 948) präsentierten, dass nach der DPV (Diabetessoftware zur prospektiven Verlaufdokumentation), welche Daten von 104 pädiatrischen Institutionen Deutschlands und der Universitätsklinik Wien registriert hat, dass in den Jahren von 1996 bis 2003 die Zahl der Pumpenträger (< 20 Jahren) von 38 auf 1346 erhöht hatte. Laut den aktuellen Auskünften der Diabetesambulanz am AKH-Wien verwenden schätzungsweise 250-300 juvenile Diabetiker die Insulinpumpe. In der nachfolgenden Abbildung wird der Einsatz der Insulinpumpentherapie in den verschiedenen Altersgruppen dargestellt.

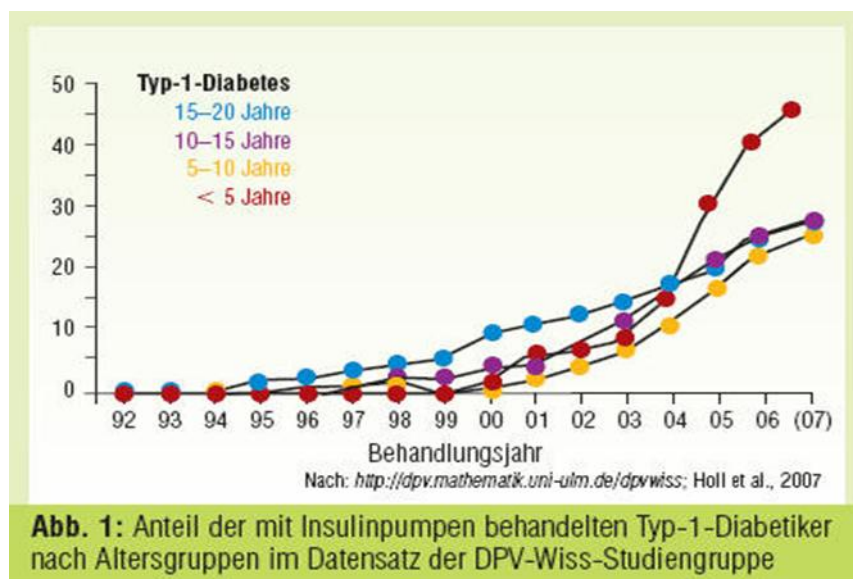


Abb. 1: Anteil der Insulinpumpen behandelten Typ-1-Diabetiker nach Altersgruppen im Datensatz der DPV-Wiss-Studiengruppe (vgl. Holl et al., 2007, z.n. Rami, 2008, 04.3.2012).

Die deutliche Zunahme über den Einsatz der CSII wird in dieser Tabelle gezeigt.

2.2. Geschichte der Insulintherapie

Der historische Verlauf der Insulintherapie bei Kindern und Jugendlichen zeigt, wie bei jedem anderen medizinischen oder pflegewissenschaftlichen Gebiet, einige Entwicklungsschritte. Bis zum heutigen Zeitpunkt wird nach innovativen, neuen Behandlungsmethoden und -umsetzungen und dem Ziel nach einer Heilung des Diabetes mellitus geforscht. Im Rahmen dieser Arbeit werden die Meilensteine der Insulintherapie erläutert.

Im Jahre 1869 wurde der Grundstein für das therapeutische Eingreifen am diabetischen Patienten gelegt. Peter Langerhans entdeckte, die nach ihm benannten, insulinproduzierenden Langerhanszellen der Bauchspeicheldrüse. Diese werden auch als Beta-Zellen bezeichnet. Zwanzig Jahre später entdeckte Josef von Mering und Oskar Minkowski den Zusammenhang zwischen der Bauchspeicheldrüse und dem Diabetes mellitus. Fortan nahmen die Forschungen und deren Entdeckungen ihren Lauf, sodass im Jahre 1909 Jean de Meyer den in den Beta-Zellen produzierenden Stoff den Namen „Insulin“ gab. Ab diesem Zeitpunkt wurde intensiv nach diesem neu entdeckten Stoff, dem Insulin, geforscht. Die erste Extraktion des Insulins gelang aus einem tierischen Organismus. Die beiden Forscher Frederik G. Banting und Charles H. Best, denen dies erfolgreich gelang, erprobten jenes Extrakt erstmals 1922. Der erste diabetische Patient dem dies verabreicht wurde, war der damals vierzehnjährige Leonard Thompson. Ab diesem Zeitpunkt begann die Ära der Insulintherapie.

Die vorangegangenen therapeutischen Maßnahmen wie spezielle Diäten und Hungerkuren wurden somit mittels Insulinsubstitution erweitert. Vier Jahre nach der ersten Insulinsubstitution wurde die erste deutschsprachige Veröffentlichung über die Insulintherapie herausgebracht. Diese Publikation berichtete über die Erkenntnisse der Insulinbehandlung von 36 Diabetespatienten (zwischen zwei und fünfzehn Jahren) an der Universitätsklinik Wien. Folgende Problematiken wurden wie aus diesem Schriftauszug deutlich wird, berichtet:

„...Schwierigkeiten...die Standardisierung der Insulinpräparate...Wirkdauer...sehr unterschiedlich und daher schwierig dosierbar...individuell tastende Insulinbehandlung...will man wirklich exakt dosieren, so muß man dauernd Blutzuckerbestimmungen ausführen.“ (vgl. Wagner, 1926, 212, z.n. Hürter & Danne, 2005, 155-156).

Interessant ist, dass diese Erkenntnisse und Problematiken sich mit der heutigen Zeit noch decken. Die Schwierigkeit den Blutzucker zu messen hat sich aufgrund modernster Gerätentwicklungen gelöst.

Einen weiteren wichtigen Punkt beinhaltet diese Publikation und zwar über die Insulintherapie und dessen Schulung. Im folgenden Absatz wird dies zusammengefasst:

„...Vor allem weist er darauf hin, dass die Diabetesschulung zu Hause nicht nur eine Frage der Intelligenz der Eltern ist, sondern auch der Erzieher, d.h. der für die Diabetikerschulung Verantwortlichen.“ (vgl. Hürter & Danne, 2005, 156).

In diesem Absatz wird zum einen daraufhin gewiesen wie wichtig schon damals die Schulung gesehen wurde. Zum anderen wird auch auf die Kompetenzen derjenigen hingewiesen die, die Diabetesschulungen durchführten. Im Laufe der Arbeit wird im Unterpunkt professionelle Beratung in der Pflege genauer eingegangen.

Nach dieser Einführung über die Entdeckung des Insulins und dem Beginn der Insulinära, wird jetzt noch kurz über die Entwicklung der unterschiedlichen Formen der Durchführung einer Insulintherapie eingegangen.

Zu Beginn der Diabetesbehandlung wurden therapeutische Maßnahmen, wie spezielle Diäten und Hungerkuren, durchgeführt. Nach der Entdeckung des Insulins wurde dies somit mittels Insulinsubstitution erweitert. Anfänglich wurde die konventionelle Insulintherapie bei Kindern und Jugendlichen angewendet.

„Kinder und ihre Eltern lebten in einem restriktiv regulierten Behandlungssystem, das vom Arzt patriarchalisch – autoritär bestimmt wurde.“ (vgl. Hürter & Danne, 2005, 161).

In diesem Absatz wird deutlich, dass das Prinzip der Anwendung dieser Insulintherapie auch sehr die der Handhabung im Umgang mit den Diabetikern und deren Familien entsprach. Das Verhältnis wird als patriarchalisch – autoritär bezeichnet und dies zeigt sich auch indem, dass Stoffwechselselbstkontrollen abgelehnt wurden. Im folgenden Zitat wird dies wie folgt begründet:

„Untersuchungen von Körperflüssigkeiten gehören in die Hand des Arztes. Sie sind v.a. ungünstig wegen der Gefahr, >>hauptsächlich Diabetiker zu züchten<<.“ (vgl. Hürter & Danne, 2005, 161).

Es wird hierbei deutlich, dass die psychosoziale Perspektive in den Hintergrund gestellt wurde. Die Alltags- und psychischen Belastungen waren nicht Teil der Therapie. Interessanterweise nahm sich unter anderem, als einer der Ersten, der berühmte Diabetologe, Dr. Karl Stolte, dieser Problematik an. Der Fortschritt eine Insulinbehandlung zu entwickeln die nicht nur rein physisch und dem Überleben diene, traf zu dieser Zeit auf viel Ablehnung. Ende 1920 setzte er sich für eine intensive Insulintherapie ein. Zu den Schwerpunkten zählte ein flexibler Essensplan, eine täglich neue Insulinanpassung und eine selbstständige Stoffwechselkontrolle über den Harn durchzuführen. Die Vorteile die man bei dieser Therapieform verfolgte, waren mehr Eigenverantwortung zu übernehmen und somit zeitgleich und daraus resultierend mehr Flexibilität im Alltag und in der Lebensführung zu ermöglichen. Auch die selbstdurchgeführten Stoffwechselkontrollen sollten dazu beitragen den Diabetes besser in den Griff zu bekommen und auf lange Sicht Folgeerkrankungen zu vermeiden.

Der konkrete Wandel von der konventionellen zur intensivierten konventionellen Insulintherapie erfolgte in den siebziger Jahren. Die psychische Belastungen der Kinder und Jugendlichen sowie die der Eltern wurden nun auch in den Vordergrund gerückt. Die zu Anfang beschriebene Arzt-Patienten-Beziehung, die Durchführung der Behandlung und die psychischen Belastungen wurden in ein neues Licht gerückt. Im folgenden Absatz wurde dies wie folgt formuliert:

„...die vielfältigen mit dem Diabetes verbundenen Aufgaben, Pflichten, Mühen, Sorgen, Ängste und Restriktionen die psychische Entwicklung diabetischer Kinder und Jugendlicher gefährden...auch eine Liberalisierung der Diabetestherapie...stärkere Einbeziehung der Kinder und Jugendlichen und ihrer Eltern in die tägliche Behandlung des Diabetes.“ (vgl. Hürter & Danne, 2005, 162).

Diese Erkenntnis und vor allem die Förderung, ermöglichte Eltern als Experten dieser chronischen Erkrankung zu fungieren. Hürter P. (1977, 71) bezeichnete schon damals die Eltern als die Therapeuten ihrer Kinder. Der Weg für eine psychosoziale Betreuung wurde somit geebnet und ein neues Handlungsfeld eröffnet.

Die Diabetestherapie und dessen Umsetzung gewann immer mehr Aufschwung durch neue wissenschaftliche Modernisierungen wie bei den Insulinpräparaten und dessen Applikationsmöglichkeiten.

Im Jahr 1987 kam es dann zur Ablösung der Uringlukosemessung durch die Blutzuckerbestimmung. Diese Entdeckung ermöglichte drei Dinge. Erstens konnte die aktuelle Stoffwechsellage gemessen und bestimmt werden. Zweitens wurde dadurch die Chance für die Anwendung von intensivierten Insulintherapieoptionen ermöglicht. Drittens kam es zur Entdeckung des Glykohämoglobins (HbA1c-Wert), welcher ein maßgeblicher und unverzichtbarer Gradmesser der Stoffwechseleinstellung war und noch immer ist. Die genaue Bedeutung dieses Werts wird in dieser Arbeit in einem zusätzlichen Punkt genauer beschrieben.

Ein weiterer wichtiger Schritt in der Diabetestherapie waren das „closed-loop-system“ und das „open-loop-system“. Diese beiden Systeme waren die Entwicklungen aus der wiederentdeckten intensivierten Insulintherapie. Dabei handelt es sich um Insulininfusionssysteme. Bei dem glukosegeregelter, rückgekoppelten System spricht man vom „closed-loop-system“ und beim mobilen, programmierbaren System vom „open-loop-system“. Das Letztere wird auch als Continuous Subcutaneous Infusion (CSII) genannt. Anfänglich setzte man die CSII-Methode hauptsächlich bei Erwachsenen ein. Die Technik, die Anforderungen bei der Handhabung und die Verantwortung waren zunächst abschreckend und überfordernd für Kinder und Jugendliche beziehungsweise deren Eltern. In den letzten zehn Jahren hat sich aufgrund des wissenschaftlichen und technischen Fortschritts diese Problematik vereinfacht. Dadurch hat sich die CSII-Therapie zunehmend auch bei Kindern und

Jugendlichen durchgesetzt. Interessant ist hierbei die Indikation für die Umstellung von der konventionellen auf die intensivierte konventionelle Therapie.

In der folgenden Tabelle kann man entnehmen, die beginnende Umstellung und dessen Begründung:

Phase	Zeit	Patienten	Alter (Jahre)	Qualität der Stoffwechseleinstellung
1	1982-84	Erwachsene	> 18	Schlecht (HbA1 > 11%)
2	1984-86	Jugendliche	> 12	Schlecht (HbA1 > 11%)
3	1986-88	Jugendliche	> 12	Befriedigend (HbA1c > 7,4%)
4	1988-90	Schulkinder und Jugendliche	> 6	Gut, befriedigend und schlecht (unabhängig vom HbA1c)

Tabelle 1: Indikation zur Umstellung von konventioneller auf intensivierter Insulintherapie (vgl. Hürter & Danne, 2005, 165).

Die häufigsten Gründe sind vor allem das Alter und die Stoffwechselsituation.

Die darauffolgenden Studien, die bedeutendste darunter war beziehungsweise ist die DCCT-Studie, belegten die Vorteile der intensivierten konventionellen Insulintherapie.

2.3. HbA1c-Wert

Der Name, HbA1c-Wert, ist die abgekürzte Bezeichnung für die gebundene Glukose im Blut. Das Hb steht für Hämoglobin und wird mit A1c vervollständigt.

Im Jahre 1962 wurde der Zusammenhang zwischen dem Glykohämoglobin und dem Diabetes mellitus erstmals von Huisman und Dozy entdeckt und publiziert. Durch nachfolgende Forschungsarbeiten wurde die essentielle Bedeutung der Glykohämoglobine für die Stoffwechseleinstellung belegt.

Insbesondere für Diabetiker ist somit das glykolisierte Hämoglobin ein wichtiger Indikator. Es wird dadurch ermöglicht, dass Diabetiker eine Auskunft darüber bekommen ob eine gute oder schlechte Stoffwechselsituation vorliegt und wie erfolgreich die Selbsttherapie verläuft.

Im menschlichen Blut befinden sich neben vielen anderen Zellen die sogenannten Erythrocyten, welche auch als rote Blutkörperchen bekannt sind. Die Bezeichnung verdanken sie dem roten Blutfarbstoff, Hämoglobin, welcher charakteristisch ist für diese Zellen. Neben der Fähigkeit des Hämoglobins den Sauerstoff zu binden, kann dieser auch eine Verbindung mit der Glukose eingehen. Diese spezielle Bindung zwischen dem Hämoglobin und der Glukose wird als Glykohämoglobin bezeichnet. Der menschliche Körper braucht zur Stabilisierung dieser Verknüpfung ungefähr sechs Stunden. Im Falle einer Blutzuckersenkung zerfallen all jene Bindungen, die diese Zeit nicht überdauert haben. Die restlichen gefestigten Verknüpfungen bleiben erhalten und bilden den Glykohämoglobinwert.

Da der Körper permanent Auf- und Abbauarbeiten leistet, kommt es auch bei den Erythrocyten zu einem kontinuierlichen Austausch von alten und neu gebildeten roten Blutkörperchen. Der durchschnittliche Gesamtbestand wird zirkadian alle acht bis zwölf Wochen komplett ausgetauscht. Folglich gibt der aktuelle Glykohämoglobinwert Auskunft über die Anzahl beziehungsweise den prozentuellen Anteil der gebundenen Glukose im Blut an. Jeder Mensch, mit oder ohne Diabetes mellitus, besitzt einen solchen Wert. Bei Nichtdiabetikern beträgt dieser circa zwischen 4 und 6 Prozent und Diabetiker sollten einen Wert zwischen 7 und 7,5 Prozent haben. Der Grund hierfür ist, dass die Gefahr des Auftretens von Hypoglykämien gegeben ist, wenn man den Glykohämoglobinwert von Nichtdiabetikern anstreben würde.

Die Tatsache, dass auch andere Körpereiwieße Verbindungen mit der Glukose eingehen können, kann zu dessen Funktionslosigkeit führen. Folglich sind erhöhte Blutzuckerwerte zu beobachten, da sie bei anhaltendem Auftreten zu einer Steigerung der verzuckerten Eiweiße führen und ursächlich für diabetesbedingte Folgeerkrankungen sind. Der Glykohämoglobinwert ist, somit ein maßgeblicher und unverzichtbarer Richtwert für die Beurteilung des Diabetesmanagements. Abschließend zu diesem essentiellen Bestandteil des Diabetesmanagements sind auch das Messverfahren und die Werteskala. Die Angabe der Grenzwerte variieren und die Umstellung auf neue Referenzwerte, ist ein offenes Thema. Grundsätzlich wird für die Bewertung des HbA1c-Werts der „clinical golden standard“ gewählt. Dieser Referenzwert wurde von der National Glycohemoglobin Standardisation Programm (NGSP) festgelegt. Die Aktualisierung im Sinne einer internationalen Anpassung einer allgemein gültigen HbA1c-Wert Methode wurde vom International Federation of Clinical Chemistry (IFCC) angestrebt und weitgehend abgeschlossen.

Der Unterschied zwischen den NGSP und dem IFCC liegt in der Bestimmung des Referenzwertes für den HbA1c-Wert. Dieser ist prozentuell etwas niedriger beim IFCC. Daraus folgend entstehen Befürchtungen bei der Angleichung von vorangegangenen Studien, wie der DCCT-Studie, dass Studienergebnisse und Erfahrungen neu bewertet werden müssen. Auch für die aktuelle Auswertung bei den vierteljährlichen Kontrollen, kann dies zu Verwirrungen führen aufgrund der deutlich niedrigeren Werte. Seit 1. Jänner 2012 wird auf der Basis der IFCC die HbA1c-Wert Bestimmungsmethode angewendet.

3. Adoleszenz

Die Adoleszenz wird als jener Lebensabschnitt bezeichnet, welcher mit dem Eintritt der Pubertät erfolgt. Der Begriff Pubertät kommt aus dem lateinischen und bedeutet übersetzt „Mannbarkeit“ und steht folglich für die eingetretene Geschlechtsreife. Im folgenden Absatz wird dies wie folgt definiert:

„...der Zeitabschnitt im Jugendalter, in dem der heranwachsende die Geschlechtsreife erlangt...in Mitteleuropa bei Mädchen ab dem 11., bei Jungen ab dem 12. Lebensjahr...erste Auftreten der Regel (Menarche) beim Mädchen bzw. von Samenergüsse (z.B. Pollution) bei Knaben...bei der Reifung zum Erwachsenen zu einer seelischen Umstellung...in unregelmäßigen Schüben ablaufende Entwicklung sind z.B. innere Unausgeglichenheit und nonkonformistische Neigungen...“ (vgl. Bitzen, 2007, 9).

Diese Auslegung beschreibt bündig, welche Veränderungen in dieser Zeit ablaufen. Das Jugendalter wird in drei Phasen eingeteilt. Die frühe Adoleszenz im Alter von zehn bis dreizehn Jahren, welche charakterisiert ist durch den Eintritt der Pubertät. Ab dem vierzehnten bis sechzehnten Lebensjahr geht diese in die mittlere Adoleszenz über. In dieser Phase beginnt die Abgrenzung von den Erwachsenen durch äußerliche Veränderungen, wie die des Haarstils und der Kleidung. Der Abschluss findet in der späten Adoleszenz statt, es kommt zum Übergang ins Erwachsenenalter. Die typischen Kennzeichen dieser Phase sind der Auszug von zu Hause, der Eintritt ins Berufsleben und der Gründung einer Partnerschaft. Die drei

Phasen beschreiben wie sich während der Adoleszenz das äußere Erscheinungsbild ändert und die kognitive, psychische Reifung. Diese Entwicklungen im Jugendalter sind nicht nur automatische Abläufe, die bei allen Jugendlichen auftreten, sondern stellen sich für diese selbst oft als Herausforderungen dar. Denn in dieser Lebensphase befindet sich der Jugendliche in einem Kontinuum zwischen Kindsein und Erwachsensein. In folgendem Absatz wird diese Übergangsphase noch mal verdeutlicht:

„Einerseits ist er kein Kind mehr, andererseits wird er auch noch nicht als Erwachsener akzeptiert“ (vgl. Oerter et al., 1998, 130, z.n. Bitzen, 2007, 11).

Dieser Absatz unterstreicht sowohl die innerliche Zerrissenheit eines Jugendlichen als auch die Schwierigkeit im Umgang mit den Anforderungen des Erwachsenwerdens. Dies wird deutlich durch die starke emotionale Aufgewühltheit, die sich im ständig wechselnden Verhalten des Jugendlichen äußert. Das charakteristische Verhalten ist durch ausgeprägte Stimmungsschwankungen, höhere Empfindlichkeit und Labilität gekennzeichnet. Dadurch wird die oben zitierte Darstellung der Adoleszenz verständlich.

Einer der Entwicklungsaufgaben im Jugendalter ergibt sich aus der Frage nach dem Selbst, wer man ist beziehungsweise sein möchte. Das bedeutet, dass Jugendliche in dieser Zeit auf der Suche nach ihrer Identität sind. Der Weg zur Identitätsfindung, kann sich als sehr schwierig erweisen. Die Kombination dieser beiden Komponenten, sprich der Identitätsfindung und dem charakteristischen Verhalten, eröffnen sich neue Gestaltungsmöglichkeiten zur Entwicklung der eigenen Persönlichkeit. Diese kommen zum Ausdruck als Experimente, wie das Annehmen unterschiedlicher Rollen, wechselnden Leitbildern und Verhaltensweisen. Ein positiver Abschluss dieser Phase ist, wenn der Jugendliche ein realistisches Bild seines Körpers entwickelt, angenommen und akzeptiert hat.

An dieser Stelle kann man im folgenden Satz zusammenfassend sagen:

„...dass das Jugendalter eine Zeit bedeutsamer physischer und psychischer sowie damit einhergehender rollenspezifischer Veränderungen sei.“ (vgl. Rosenberg, 1965, z.n. Bitzen, 2007, 24).

Abschließend zu diesem Punkt sei noch zu erwähnen, dass abgesehen von der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben in der Übergangsphase zum Erwachsenwerden auch unterschiedlich stark belastende Ereignisse keine unwesentliche Rolle spielen. Man unterscheidet zwischen normativen Ereignissen und non-normativen Ereignissen. Die normativen Ereignisse sind jene die sich im Laufe der Zeit natürlich entwickeln und Bestandteil der Entwicklungsaufgabe sind, wie zum Beispiel die Wahl und der Beginn des Studiums. Im Gegensatz dazu sind non-normative Ereignisse jene, die sich nicht an den Lebenslauf binden wie beispielsweise Todesfälle oder Krankheiten. Da man sich auf non-normative Ereignisse nicht vorbereiten kann wie bei normativen Ereignissen.

Bei der chronischen Erkrankung „juvener Diabetes mellitus“ handelt es sich um ein non-normatives Ereignis. Neben den Vorgaben eines optimalen Diabetesmanagements, welche verständlich und nachvollziehbar sind, stellt sich aufgrund der Komplexität der Umsetzung während der Pubertät diese als Herausforderung dar.

Die Herausforderungen der normativen Ereignisse und non-normativen der Ereignisse haben beim juvenilen Diabetiker, besonders in diesem Entwicklungsabschnitt, eine belastende Bedeutung. In der folgenden Tabelle werden die Ziele und Störeinflüsse dargestellt:

Einige Ziele des Jugendalters	Störeinflüsse des Diabetes mellitus
Körperliche und sexuelle Reifung	Verzögerung, Verletzung der Intimsphäre durch häufige medizinische Untersuchungen
Entwicklung von Eigenständigkeit	Gefahr elterlicher „Übersorgtheit“, Diabetes als Thema dominiert
Eingliederung in die Gruppe der Gleichaltrigen	Zeitlich streng geregelter Tagesablauf, Verbot typischer Teenagerkost
Selbstverständnis/ -bewusstsein	Unterzuckerung belegt das „Anderssein“ des Jugendlichen
Selbst- und Körperbild	Auseinandersetzen mit dem „defekten“ Körper

Tabelle 2: Ausgewählte Ziele des Jugendalters und Störeinflüsse des Diabetes mellitus (vgl. Petersmann et al., 1987, 102, z.n. Bitzen, 2007, 35).

In dieser tabellarischen Auflistung wird deutlich, welche Bedeutung und Auswirkung der Diabetes auf juvenile Diabetiker hat. Bitzen C. (2007) beschreibt, dass die Belastung im Vergleich zwischen non-normativer Stressor (juveniler Diabetes) und normativer Stressoren (Entwicklungsaufgaben), die ersteren als sehr hoch eingestuft werden.

Nach dem der Entwicklungsabschnitt Adoleszenz beschrieben wurde, wird nun zusätzlich vertiefend auf die physischen und psychischen Prozesse beim juvenilen Diabetiker, während der Pubertät, eingegangen.

3.2. Physische Entwicklung

Die physische Entwicklung mit dem Eintritt der Pubertät, ist bei juvenilen Diabetikern besonders stark mit Veränderungen verbunden. Durch die Pubertät kommt es wie bei jeden anderen Jugendlichen auch zu hormonellen Veränderungen. Das bedeutet es werden vor allem Wachstums- und Sexualhormone ausgeschüttet, welche für die körperliche Reifung verantwortlich sind.

Bei jugendlichen Diabetikern nehmen diese Hormone zusätzlich einen Einfluss auf den Blutzuckerspiegel des Körpers. Die typischen physischen Veränderungen sind, ein erhöhter Insulinbedarf aufgrund einer vorübergehenden Insulinresistenz, ein unregelmäßiges Auftreten des Dawn-Phänomens und ein erhöhter Energiebedarf in der Wachstumsphase. Der erhöhte Insulinbedarf entsteht auch dadurch, dass die oben erwähnten Hormone die Sensibilität für das Insulin vermindern.

Einen weiteren Einfluss nehmen die Wachstumshormone auf den Blutzuckerspiegel ein, durch deren unregelmäßige Ausschüttung. Aufgrund dessen kommt es dann zu spontanen morgendlichen hohen Blutzuckerwerten, oder sogenannten Morgenhyperglykämien. Dieses Ereignis wird auch als Dawn-Phänomen bezeichnet. Häufig resultiert aus diesen beiden oben genannten Ereignissen vorübergehend eine schlechtere Stoffwechseleinstellung.

In der Wachstumsphase verändert sich der tägliche Energiebedarf des Körpers. Der Appetit und die Menge der Nahrungsaufnahme sind deutlich erhöht. Besonders bei sportlichen Diabetikern wird dies eine zusätzliche Herausforderung. Die korrekte Anpassung zwischen dem grundlegend erhöhten Energiebedarf und jenem der durch den Sport gefordert wird, stellt sich als sehr schwierig dar.

Im Jugendalter kommt es dadurch häufig zum Therapiewechsel. Eine intensivierete Insulintherapie in Form der Insulinpumpentherapie kann hierbei als eine mögliche Option angewendet werden. In den meisten Fällen ist allgemein ein Therapiewechsel ohnehin unausweichlich wegen des erhöhten Insulinbedarfs und zeitgleich eine Lösung zur Erleichterung des Diabetesmanagements.

Aus physischer Sicht verbessern sich die Stoffwechselsituationen und die Hormonschwankungen ab dem 16.Lebensjahr. Mit dem Abschluss der späten Adoleszenz (von 17. bis 20.Lebensjahr) hat sich der Tagesbedarf auf den eines Erwachsenen eingestellt und die Stoffwechseleinstellung wird bedeutend besser.

3.2. Psychische Entwicklung

In der Adoleszenz spielt neben dem physischen Wandel auch die kognitive, psychische Reifung eine wesentliche Rolle. Die Weiterentwicklung des kognitiven Denkens spiegelt sich im abstrakten, logischen Denken. Das bewusste Wahrnehmen der eigenen Person und der Umwelt, ist mit einigen Entwicklungsaufgaben verknüpft.

Zu den typischen Entwicklungsaufgaben gehört die Akzeptanz des eigenen Körpers, die Annahme der Geschlechtsrolle mit einer eigenen Denkweise, der Aufbau von Beziehungen beziehungsweise Liebesbeziehungen zu Gleichaltrigen, die Abnabelung von der Elternbindung, das Erlangen von sozialem, eigenverantwortlichen Handeln, die Entwicklung eigener Werte und der Aufbau einer beruflichen und familiären Zukunft.

In dieser Aufzählung wird die intensive Auseinandersetzung mit sich „Selbst“ sehr deutlich. Es ist somit naheliegend, dass in dieser Lebensphase die eigene körperliche Wahrnehmung unter kritischer Beobachtung steht. Der Vergleich mit Gleichaltrigen ist sehr stark ausgeprägt, vor allem auch durch das vorherrschende Gefühl der gewünschten Zugehörigkeit. Die kleinsten Ungleichheiten können als Makel oder gar Verunzierung empfunden werden. Aus der Sicht eines jugendlichen Diabetikers betrachtet, wird hiermit deutlich wie zusätzlich belastend eine chronische Erkrankung in dieser Lebensphase ist. Diese Belastung äußert sich in Form von Angst vor Mitleid, Spott und Ausgrenzung von Gleichaltrigen. Auch das viele diabetische Jugendliche ein schlechtes Selbstbewusstsein und Selbstzweifel haben ist nicht ungewöhnlich. Diese entstehen ebenfalls häufig aus den oben beschriebenen Stoffwechselproblemen während der Pubertät. Die Überforderung mit dem Diabetesmanagement, dem schwankenden ständigen Blutzucker, dem Auseinandersetzen mit den möglichen Folgeerkrankungen und der Chronizität ihrer Erkrankung lassen nur einen schmalen Grad, zwischen Autonomie und Abhängigkeit eines jugendlichen Diabetikers, zu. Im Gegensatz zu gesunden Jugendlichen, ist bei juvenilen Diabetikern die chronische Erkrankung jeden Tag präsent und somit ein beständiger Teil ihres Lebens. Der Wunsch nach einem normalen Leben, wie das eines gesunden Jugendlichen, ist nachvollziehbar. In den meisten Fällen kommt es durch das Gefühl von der Norm abzuweichen und das Leben nicht in den Griff zu bekommen, bei jugendlichen Diabetikern, zu typischen Verhaltensmuster. Die Vernachlässigung des Diabetesmanagements und die fehlende Therapietreue (Adherence) sind charakteristische Verhaltensweisen. Dieses Verhalten resultiert, aus den Gründen nicht als Diabetiker erkannt zu werden oder als pubertäre Reaktion sowie aus Hilflosigkeit der nicht zu unter Kontrolle bringenden Blutzuckerwerte. In ernsten Fällen können sich aus solchen Verhaltensauffälligkeiten zusätzliche Erkrankungen wie Depressionen, Angst- und Essstörungen entwickeln.

Die physischen und psychischen Entwicklungen bei einem juvenilen Diabetiker und dessen Belastungen sowie deren gegenseitige Wechselwirkung werden sehr deutlich. Ein wichtiger Punkt hierbei ist, dass Möglichkeiten erarbeitet werden müssen um mit den Problematiken umgehen beziehungsweise bewältigen zu können.

3.3. Der Blutzucker und das Jugendalter

In den bereits beschriebenen physischen und psychischen Entwicklungen im Jugendalter eines Diabetikers wurden deren Auswirkungen und Zusammenhänge erläutert. Der schwankende Blutzucker spielt eine wesentliche Rolle, denn diese können zu akuten Blutzuckerentgleisungen führen. Dabei handelt es sich um die Hyper- und Hypoglykämien. In diesem Zusammenhang und aufgrund des häufigen Auftretens, besonders im Jugendalter, wird auch auf das Dawn-Phänomen eingegangen.

3.3.1. Hypoglykämie

Die Hypoglykämie wird auch umgangssprachlich als Unterzuckerung bezeichnet. Das bedeutet der Blutzucker sinkt unter 50mg/dl. Die genaue Definition einer Hypoglykämie wird aus medizinischer Sicht wie folgt erklärt:

„...Verminderung der Konz. Von Glukose im Blut unter einen dem jeweiligen Lebensalter entspr. Wert...Kinder und Erwachsene 2,8mmol/l (50mg/dl)...“ (vgl. Gruyter de, 2002, 756).

Oft ist die Ursache einer Hypoglykämie eine vorwiegend zu starke Insulinwirkung. Das passiert häufig durch eine zu hoch dosierte Insulinsubstitution, eine vergessene oder zu geringe beziehungsweise nicht rechtzeitig eingenommene Kohlenhydratmenge. Ebenso können eine ungeplante körperliche Anstrengung oder ein erhöhter Alkoholkonsum dazu führen. Die Symptome bei einer Hypoglykämie sind verschieden. Sie können nacheinander oder gleichzeitig auftreten. Prinzipiell beginnt der Körper der Unterzuckerung durch eine hormonelle Wirkung entgegen zu

steuern. Das vom Körper selbst ausgelöste Einschreiten wird durch Hormone aus dem Nebennierenmark oder dem autonomen Nervensystem eingeleitet. In solchen Fällen macht sich dies bemerkbar, indem das mit Symptomen wie Schweißausbrüchen, Zittern, Herzklopfen, Angst, Heißhunger und Kribbeln der Extremitäten einhergehen. Die anderen Anzeichen treten vor allem auf, wenn im Gehirn ein Zuckermangel herrscht. Diese sind charakterisiert durch ein allgemein verlangsamtes körperliches und geistiges Verhalten. Es kommt zu Störungen wie unkonzentriertes, verwirrtes Reden oder aggressives Benehmen. Auch unkoordinierte Bewegungs- und Handlungsabläufe treten auf. Grundsätzlich ist es wichtig zu wissen, dass solche Anzeichen getrennt voneinander oder gleichzeitig aber vor allem individuell unterschiedlich auftreten können. Es ist außerordentlich wichtig sofort zu reagieren, weil bei einem Zuckermangel im Gehirn die Selbsthilfe aufgrund der aufgezählten Symptome, sehr schwierig wird. Im schlimmsten Fall kann es zur Ohnmacht kommen, die häufig mit Krampfanfällen verbunden ist und ohne Fremdhilfe lebensbedrohlich werden kann.

Bei Maßnahmen gegen eine Unterzuckerung ist zu bedenken, dass man der Situation (Bewusstlosigkeit) angepasste, schnell blutzuckersteigernde Nahrungsmittel einsetzt und nach der Einnahme wartet und erst am Schluss misst.

Abschließend zum Thema Hypoglykämien kann man sagen, dass diese im Laufe der Diabetesdauer gehäuft vorkommen und zum Teil einfach unvermeidlich sind.

3.3.2. Hyperglykämie

Unter einer Hyperglykämie versteht man eine Überzuckerung. Die medizinische Definition wird wie folgt verstanden:

„...Gehalt des Blutserums an Glukose über 6,7mmol/dl (120mg)...“ (vgl. Gruyter de, 2002, 743).

Eine andere Definition der Hyperglykämie setzt sich aus Blutzuckerwerten zusammen, die sich im Bereich von 160 – 180mg/dl befinden. Bei längeren anhalten solcher Werte kommt es zur Glukose- und Ketonkörperausscheidung im Harn. Der Unterschied zu einer Hypoglykämie ist, dass Hyperglykämien keine akute Bedeutung

haben. Die Problematiken entstehen erst, wenn diese länger anhalten. Vor allem sind sie die Ursache für die Entstehung von Folgeerkrankungen. Dies wurde belegt durch die Ergebnisse der DCCT-Studie, die oft wie folgt zitiert wird:

„Der Kausalzusammenhang zwischen Hyperglykämie und Mikroangiopathie wurde endgültig und mit großer Breitbandwirkung durch die Publikation der Ergebnisse der DCCT...bewiesen.“ (vgl. DCCT-Group, 1994, z.n. Hürter & Danne, 2005, 144).

Die Ursachen für eine solche Stoffwechselentgleisung können vielfältig sein. Grundsätzlich kann dies passieren durch eine fehlende, vergessene oder ungenügende Insulinzufuhr. Oft kann es auch passieren, dass durch ein defektes Insulintherapieinstrument ein Insulinmangel entsteht und eine Hyperglykämie verursacht. Das kann beispielsweise bei der Insulinpumpentherapie vorkommen. Durch einen umgeknickten, verstopften oder herausgerutschten Katheter kann kein Insulin abgegeben werden und folglich steigt der Blutzuckerspiegel. Weiters können auch Erkrankungen, Hormonausschüttungen oder Medikamente ursächlich für einen plötzlichen Blutzuckeranstieg sein. Die Anzeichen einer Hyperglykämie sind allgemein ein erhöhtes Durstgefühl und eine azetonhaltige Atemluft. Auch die Symptome, wie Müdigkeit und Abgeschlagenheit, sind typisch. Zu einer akuten Situation kommt es dann, wenn zu diesen Anzeichen noch zusätzlich Übelkeit, Bauchschmerzen und Erbrechen kommt. In ernsten Fällen kann eine Hyperglykämie zur Bewusstlosigkeit führen und man spricht dann von einem diabetischen Koma. Das diabetische Koma ist lebensbedrohlich und muss stationär im Krankenhaus behandelt werden.

Die Gründe für einen plötzlichen Blutzuckeranstieg wurden bereits erläutert. Bei pubertierenden juvenilen Diabetikern sind Hyperglykämien immer wieder ein präsent Thema. Die unkontrollierbaren Hormonausschüttungen der Wachstums- und Sexualhormone führen zum Ansteigen des Blutzuckers und verursachen das sogenannte Dawn-Phänomen. Im nächsten Punkt dieser Arbeit wird näher auf dieses Phänomen eingegangen.

3.3.3. Dawn-Phänomen

Das Dawn-Phänomen oder auch Morgendämmerungsphänomen genannt, ist die Bezeichnung für eine morgendliche Hyperglykämie. In den frühen Morgenstunden zwischen drei und vier Uhr früh, kommt es zu einem deutlichen Blutzuckeranstieg. Dieses Phänomen ist bei vielen Diabetes Typ 1 Patienten und besonders bei jugendlichen Diabetikern bekannt. Das Dawn-Phänomen tritt in der Pubertät aufgrund der ausgeschütteten Wachstumshormone auf, welche einen unerwarteten Blutzuckeranstieg auslösen. Der kausale Zusammenhang zwischen dieser Hormonausschüttung, dem steigenden Blutzuckerspiegel und dem resultierenden erhöhten Insulinbedarf während der Pubertät wurde wissenschaftlich belegt. Im folgenden Absatz wurde dies kurz zusammengefasst:

„...erhöhte Pulsamplitude der nächtlichen Wachstumshormonsekretion während der Pubertät...erklärt...deutlichen Anstieg des Insulinbedarfs...auch die häufig unzureichende Stoffwechseleinstellung mit HbA1c-Werten über 9%...“ (vgl. Hürter & Danne, 2005, 334).

Daraus lässt sich schließen, dass in der Pubertät sowohl die Kontrolle als auch die Erhaltung der Stoffwechseleinstellung deutlich erschwert ist. Die nächtlichen, unregelmäßigen Wachstumshormonausschüttungen sind nicht bewusst steuerbar und die Morgenhyperglykämie nicht vorhersehbar. Folglich lässt sich daraus erkennen, welche zusätzliche Belastung dies für das Diabetesmanagement eines juvenilen Diabetikers ist.

4. Folgeerkrankungen

In einem umgangssprachlichen Sprichwort heißt es, dass der Körper so manche Jugendsünde verzeiht aber sie nicht vergisst. Das Sprichwort ist treffend in Bezug auf das Entstehen von Folgeerkrankungen. Beim Diabetes und den möglichen Folgeerkrankungen ist es ähnlich. Je unverantwortlicher auf die Stoffwechseleinstellung geachtet, wird desto höher ist das Risiko im Laufe der Zeit Folgeerkrankungen zu bekommen. Da es zumeist nicht ausgeschlossen ist, dass es zu einer Folgeerkrankung kommt, kann aber durch ein sorgfältiges

Diabetesmanagement einer dieser Langzeitschäden vermieden beziehungsweise das Auftreten verzögert werden. Das wichtigste hierbei ist das Verhindern eines zu hohen Blutzuckerspiegels, welcher im kausalen Zusammenhang mit den Folgeerkrankungen steht. Die typischen Langzeitfolgen sind, Schädigungen der Netzhaut des Auges (Retinopathie), der Nieren (Nephropathie) und der Nerven (Neuropathie), welche sich vor allem in den Füßen bemerkbar machen.

4.1. Diabetische Retinopathie

Eine diabetesbedingte Retinopathie gehört zur Gruppe der mikrovaskulären krankhaften Veränderungen des Auges. Diese Erkrankung wird je nach Entwicklungsgrad in drei verschiedene Stadien eingeteilt. Grundsätzlich kommt es zur Schädigung der feinen Blutgefäße im Auge. Zunächst verändert sich der strukturelle Aufbau der feinen Blutgefäße. Es kommt zur Aussackungen dieser Gefäße, den sogenannten Mikroaneurysmen und folglich Blutungen. In weiterer Folge kommt es mit der Zeit zu größeren Blutungen bis hinzu Ablagerung von Eiweiß und Fett. Die Erkrankung kann ein Stadium erreichen, wo es zur Neubildung von Gefäßen kommt, welche in den Glaskörper des Auges hineinwachsen und einbluten. Dies hat zur Folge, dass es zu einer Trübung der Linse führen kann. Diese Erscheinung wird als „grauer Star“ bezeichnet. In schweren Fällen kann es zur Einblutung in den Glaskörper kommen und die Netzhaut löst sich ab. Bei einer Netzhautablösung ist die Erblindung eine häufige Folge.

Aufgrund dessen sind regelmäßige Kontrollen beim Augenarzt unabdingbar. Nach der Manifestation des Diabetes wird empfohlen in den ersten fünf Jahren einmal jährlich und darauffolgend halbjährlich Kontrolluntersuchungen zu machen. Im Vergleich zu einem gesunden Menschen steigt das Risiko zu erblinden für einen Diabetiker um das 10-20 fache. Der Diabetes mellitus wird auch als Hauptursache für das Erblinden im Alter zwischen 30 und 60 Jahren gezählt. Dem epidemiologischen Zahlen zufolge erleiden 55% der Diabetespatienten nach 20 jähriger Diabetesdauer eine diabetische Retinopathie (vgl. Göke et al., 2002, 152).

4.2. Diabetische Nephropathie

Bei der diabetischen Nephropathie handelt es sich um eine sehr schwere Folgeerkrankung der Nieren. Diese kann über Jahre dauern und bis zur lebenserhaltenden Dialyse (regelmäßige Blutwäsche) führen. Das erste Anzeichen dafür ist das Ausscheiden von Albumin. Das Albumin ist ein Eiweiß und kann im Urin nachgewiesen werden. Im Falle einer Mikroalbuminurie spricht man bei wiederholt gemessenen Albuminwerten zwischen 20-200 mg/l oder 30-300mg/Tag. Bei solchen Werten spricht man bereits von einer beginnenden Nephropathie, welche jedoch bei guter Therapie wieder zurückgebildet werden kann. Anders ist es jedoch, bei einer Albuminausscheidung von über 200mg/l oder 300mg/Tag. Bei solchen Werten spricht man bereits von einer Proteinurie. Eine Wiederherstellung einer normalen Albuminausscheidung ist hierbei nicht mehr gegeben. Zu den häufigsten Begleiterkrankungen der Nephropathie zählt der Bluthochdruck und den damit resultierenden Herz- und Kreislauferkrankungen.

Neben diesen angeführten Begleiterscheinungen begünstigen folgende Umstände das Entstehen einer Nephropathie wie Rauchen, genetische Faktoren und Hyperlipidämie, sowie eine bereits vorhandene Retinopathie (vgl. Jäckle, 2010, 150).

4.3. Diabetische Neuropathie

Die diabetische Neuropathie ist eine Nervenschädigung, welche nach einer jahrelangen Diabetesdauer auftreten kann. Die typischen Symptome bei dieser Folgeerkrankung sind Missempfindungen. Häufig treten diese an den Füßen und Beinen auf. Die Missempfindungen äußern sich in Form von Taubheits- oder Spannungsgefühl, Gefühlsstörungen bei Wärme-, Kälte- und Schmerzempfinden, sowie ein Kribbeln (Ameisenlaufen). Bei einer Störung des Schmerzempfindens in den Füßen, ist es besonders wichtig sehr sorgfältig diese zu pflegen und zu kontrollieren. Bei kleineren Wunden oder Entzündungen können diese durch ein Nichtbeachten ein rechtzeitiges Eingreifen versäumen und drastische Folgen für den Diabetiker haben. Auch das autonome Nervensystem, den sogenannten Eingeweidenerven, kann konsterniert sein. Dies äußert sich in Form einer

verzögerten Darmentleerung, einer gestörten Darmtätigkeit oder Schweißsekretion sowie Herzrhythmusstörung (vgl. Scholl-Schilling & Herwig, 2000, 148 ff).

4.4. Der diabetische Fuß

Das Auftreten eines diabetischen Fußes resultiert aus der Kombination einer Dysfunktion der Nerven und einer Durchblutungsstörung. Auch die sorgfältige Pflege und Beobachtung der Füße ist für Diabetiker sehr wichtig. Denn nur so können längerfristige Spätkomplikationen und radikale Maßnahmen, wie die Amputation einzelner Körperteile, vermieden werden. Wie bereits oben erwähnt ist der diabetische Fuß das Resultat zweier auftretender Veränderungen. Das Ausmaß der Erkrankung beim diabetischen Fuß ist variabel. Es können verschiedene Bereiche wie die Fußknochen oder umliegende Weichteile betroffen sein, welche dann zum diabetischen Fußsyndrom führen (vgl. Scholl-Schilling & Herwig, 2000, 149).

Grundsätzlich und dafür sprechen auch die Statistiken, denn die Gefahr einer Amputation aufgrund eines abgestorbenen Fußes, liegt bei Diabetikern um das 50-fache. Auch wird bei jedem 10. Diabetiker eine teilweise oder komplette Beinamputation durchgeführt (vgl. Schmeisl, 2009, 151).

4.5. Prävention der Folgeerkrankung

Ein wichtiger Aspekt der sowohl für Gesunde als auch für Diabetiker gelten sollte, ist der bewusste Umgang mit dem Körper und dessen gesunde Erhaltung. Diabetiker sollten insbesondere ihr Leben mit dem Diabetes so gestalten, dass Folgeerkrankungen vermieden beziehungsweise möglichst gering gehalten werden. Das Streben nach normnahen Blutzuckerwerten und das Vermeiden von Stoffwechselentgleisungen sowie andere Risikofaktoren, wie das Rauchen, sollte berücksichtigt werden. Auch eine ausgewogene, gesunde Ernährung, sportliche Aktivitäten und regelmäßige Kontrolluntersuchungen der Augen, Nieren, Nerven und des restlichen Körpers sind wichtig, einzuhalten und vor allem ernst zu nehmen (vgl. Jäckle, 2010, 154).

4.6. Psychische Begleiterkrankungen

Die WHO definiert Gesundheit folgendermaßen:

„Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.“

(vgl., http://www.who.int/topics/reproductive_health/en, 10.1.2012).

In der Pubertät werden diese drei wesentlichen Punkte des Wohlbefindens auf die Probe gestellt. Die Adoleszenz umfasst die erste bewusste und intensive Auseinandersetzung mit dem Körper, der geistigen Reifung und dem sozialen Umfeld. Beim diabetischen Jugendlichen kommt noch die alltägliche Bewältigung des Diabetesmanagements hinzu. Die körperlichen Besonderheiten eines jugendlichen Diabetikers äußern sich wie folgt durch:

- Erhöhter Insulinbedarf durch Insulinresistenz
- Nicht regelmäßig auftretendes Dawn-Phänomen
- Erhöhter Energiebedarf in jeder Wachstumsphase
- Verringerter Energiebedarf und Gewichtsprobleme vor allem bei postpubertären Mädchen

Abb. 2: Somatische Aspekte des Diabetes bei Jugendlichen (vgl. Lange & Hirsch, 2002, 116).

Die gemeinsamen Merkmale dieser vier aufgezählten Punkte sind, Instabilität sowie das Fehlen von Einheitlichkeit und Rhythmus. Gerade in dieser Lebensphase beginnen sich Jugendliche zu orientieren und suchen nach Stabilität, der eigenen Identität und Zugehörigkeit. Die bewusste und kritische Auseinandersetzung, in dieser Lebensphase, mit der inneren und äußeren Welt, können emotionale Tiefen auslösen wie in diesem Absatz deutlich wird:

„...Jugendliche...verstehen, was Diabetes als chronische Erkrankung und Folgeerkrankungen für sie bedeuten können...Erkenntnis, dass ihr Leben...durch Sorgen um den Stoffwechsel geprägt sein wird, kann Trauer, Verzweiflung oder Wut hervorrufen...“ (vgl. Lange & Hirsch, 2002, 118).

Die Gefühls- und Gedankenwelt sind besonders in der Adoleszenz sehr ambivalent. Die wechselnden Stimmungen ähneln einer Achterbahnfahrt. In einem Moment wird das Bedürfnis nach Nähe und Fürsorge gewünscht und schlagartig kann angebotene Unterstützung mit aggressiven, rüden Gefühlsausbrüchen abgelehnt werden.

Das richtige Maß zu finden, stellt sich sowohl für den jugendlichen Diabetiker, als auch für seine Familie als eine Herausforderung dar. Die Ursache für dieses Verhalten lässt sich erklären. In der Adoleszenz kommt es zu ganz natürlichen Prozessen, wie der Loslösung der Elternbindung, der Übernahme von Eigenverantwortung, dem Austesten von Grenzen begleitet durch Selbstunsicherheit und gesteigerter Empfindlichkeit. Auch die erhöhte Konfliktbereitschaft in der Schule und mit Gleichaltrigen, sowie Pläne über die berufliche und private Zukunft sind vorherrschende Themen in der Adoleszenz. Bei jugendlichen Diabetikern ist die Übernahme von Eigenverantwortung immer vielschichtig. Es ist eine Gradwanderung zwischen Abhängigkeit und Selbstbestimmung. Durch den Diabetes ist eine vollkommene Unabhängigkeit und Selbstbestimmung nur teilweise gegeben. Das ergibt sich durch das tägliche Diabetesmanagement und die somatischen Bedingungen in der Adoleszenz. Aufgrund der anfangs aufgezählten somatischen Erscheinungen in der Pubertät, kann ein stark schwankender Blutzuckerspiegel, trotz der Bemühungen diesen stabil zu halten, oft nicht eingehalten werden. Dies kann auf längere Sicht die Motivation zur Durchführung der Insulintherapie beim Diabetiker vermindern. Die Folge ist, dass sich Jugendliche häufig Fragen stellen, wie sie in diesem Absatz beispielhaft angeführt und nachvollziehbar sind:

„...Waren die Blutzuckerwerte aber aus für mich unerklärlichen Gründen...schlecht...meine Stimmung auf dem Tiefpunkt. Dann tauchten folgende Gedanken auf wie: Wozu gebe ich mir überhaupt Mühe, wenn es sowieso nicht klappt? Ich habe ja doch keine Garantie, dass ich durch meine Bemühungen Folgeerkrankungen hinauszögern kann. Was interessiert mich heute, was in 5, 10

oder 15 Jahren sein wird? Ist doch sowieso alles egal!...“ (vgl. Lange & Hirsch, 2002, 117).

Diese Aussage stammt von einem vierzehnjährigen Mädchen, welche zusammenfassend die Schwierigkeiten eines pubertierenden Diabetikers wiedergeben. Es wird hierbei deutlich wie vordergründig die zusätzliche psychische Belastung ist.

Dadurch kann es auch in der Pubertät bereits schon zu psychischen Komorbiditäten kommen. Die typischen Komorbiditäten im Zusammenhang mit dem juvenilen Diabetes sind Depressionen, Angststörungen, Essstörungen, Tabak- und Alkoholmissbrauch. Viele Mädchen leiden unter Gewichtsproblemen. Dies tritt vor allem dann auf, wenn das Längenwachstum abgeschlossen ist und es folglich zur Gewichtszunahme kommt. Häufig kann dies zu Essstörungen führen indem manipulativ Insulin eingesetzt wird. Man spricht in diesem Fall von einer sogenannten „Diabulimie“ oder auch bekannt unter dem Begriff „insulin purging“. Im folgenden Absatz wird dies verdeutlicht:

„...ein Verhalten, bei dem große Mengen Nahrung ohne Gewichtszunahme verzehrt werden konnte, weil Insulin gezielt unterdosiert wurde, als „Diabulimie“.“ (vgl. Brink, 1997, z.n. Lange & Hirsch, 2002, 117).

Den statistischen Aufzeichnungen zu Folge, leiden signifikant mehr weibliche Diabetiker an Essstörungen, wie Bulimie oder Binge-Eating-Syndrom, als gesunde Gleichaltrige. Das Risiko das Störungen, wie Depressionen oder Angstzustände bei jugendlichen Diabetikern auftreten, sind um das Zwei- bis Dreifache erhöht. Häufig erreichen diese Störungen ihren Höhepunkt im Alter zwischen 14 und 15 Jahren (vgl. Naumann, 2012, 2). Die Ursache dafür ist eine schlechte Blutzuckerkontrolle und hohe HbA1c-Werte. In der Untersuchung von Hood K.K. (2011) wurde festgestellt, dass depressive Symptome ein Prädiktor für hohe HbA1c-Werte sind. Im folgenden Absatz werden die Ergebnisse der Studie zitiert:

„Die Auswertung zeigte, dass es eine signifikante Korrelation zwischen den drei Determinanten CDI-Score, HbA1c-Wert und Blut-Glucose-Monitoring...gibt...Es

konnte gezeigt werden, dass ein Anstieg des CDI-Scores um einen Punkt einer Steigerung des HbA1c-Wertes um 0,11 Prozent entsprach.“ (vgl. Hook, 2011, z.n. Naumann, 2012, 3).

5. Therapieformen des Diabetes mellitus

Die Insulintherapie ist beim Diabetes mellitus Typ 1 unerlässlich. Es gibt drei verschiedene Formen der Therapieumsetzungsmöglichkeiten. Diese sind die konventionelle Therapie, die intensivierte konventionelle Therapie (Basis-Bolus- oder funktionelle Insulintherapie), die modifizierte konventionelle Insulintherapie und die Insulinpumpentherapie. Alle diese Therapieoptionen unterscheiden sich durch die Abgabeform und Wirkungsart des Insulins. Dennoch haben diese Therapieformen ein gemeinsames Ziel, und zwar ein Gleichgewicht zwischen Blutzucker und Insulin im Körper herzustellen und folglich eine optimale Stoffwechseleinstellung zu erreichen, beziehungsweise bestmöglich zu erhalten. Zudem ist es besonders wichtig bei Kindern- und Jugendlichen eine Therapieform auszuwählen, welche den aktuellen Bedürfnissen entsprechen und somit ein gesundes Heranwachsen ermöglichen.

5.1. Konventionelle Therapie (CT)

Diese Insulintherapie wird auch als „Zwei-Spritzen-Therapie“ bezeichnet. Der Diabetiker verabreicht sich morgens und abends ein individuell erforderliches Mischverhältnis von Normal- und Verzögerungsinsulin. Das tägliche Diabetesmanagement orientiert sich an verbindlichen Vorgaben der Insulindosis, dessen zeitliche Abfolge und der Menge der einzunehmenden Nahrung. Aufgrund dessen wird und muss ein Essensplan penibel mit den jeweiligen Broteinheiten berechnet und eingehalten werden. Im medizinischen, pflegerischen Bereich wird dieser Essensplan für gewöhnlich als BE-Plan, die Abkürzung BE steht für Broteinheiten, bezeichnet. Der BE-Plan sichert dem Diabetiker genügend Glukose in Form von kohlenhydratreicher Nahrung aufzunehmen um den verabreichten Insulin entgegen zu wirken. Das Ziel ist bei der konventionellen Insulintherapie eine gute Stoffwechseleinstellung zu erreichen und vor allem zu erhalten. Schwankungen durch Erkrankungen, Sport, Stresssituationen oder Alkoholkonsum können nur über

ausgleichende kohlenhydrathaltige Nahrung abgefangen werden. Diese Therapieform wird häufig als Startertherapie während der Remissionsphase und bei Kleinkindern angewendet. Der Grund hierfür ist, dass diese leicht zu erlernen ist und Insulininjektionen sowie Blutzuckerkontrollen auf ein Minimum reduziert sind.

5.2. Intensivierte konventionelle Therapie (ICT)

Diese Therapieform wird auch als Basis-Bolus- oder funktionelle Insulintherapie bezeichnet. Die Durchführung ahmt die Funktion der natürlichen Blutzuckerregulation der Bauchspeicheldrüse nach. Hierbei wird das Verabreichen des Insulins in zwei Schritten geteilt. Im ersten Schritt wird circa 30 Prozent des täglichen Insulinbedarfs, ohne Berücksichtigung auf die zugeführte Nahrung, verabreicht. Hierbei handelt es sich um das Basalinsulin, das dem Insulinbedarf im Nüchternzustand entspricht. Das Basalinsulin ist ein Verzögerungsinsulin, welches morgens und spätabends zu gleichen Teilen verabreicht wird. Das Verzögerungsinsulin wirkt, wie der Name schon sagt, verzögert. Da die Sensibilität für das Insulin zu verschiedenen Zeiten stärker beziehungsweise schwächer ist, ist hier besondere Beachtung zu schenken. Auch das weitverbreitete Dawn-Phänomen, das sehr häufig bei Jugendlichen vorkommt, spielt eine wesentliche Rolle. Beim Dawn-Phänomen kommt es zu einem Blutzuckeranstieg in den frühen Morgenstunden. Der häufigste regulative Eingriff ist die Verwendung eines zinkverzögerten Insulins, aufgrund der längeren Wirkungszeit. Das erfordert ein genaues Kalkulieren da es zu Unterzuckerungen, sogenannten Hypoglykämien, führen kann.

Der zweite Schritt ist, dies betrifft die restlichen 70 Prozent, dass zu jeder Mahlzeit ein entsprechender Bolus abgegeben wird. Dieser Bolus entspricht der genauen Insulinabgabe für die eingenommen Nahrung, damit diese im Körper weiterverarbeitet werden kann. Das Bolusinsulin ist ein Normal- oder Lisproinsulin und wirkt kurzfristig. Die Wirksamkeit dieser Präparate ist wieder abhängig von der Tageszeit, so ist die Sensibilität für Insulin in den Morgenstunden sehr stark vermindert. Dies resultiert daraus, dass zu dieser Zeit die Wirksamkeit der Insulingegenspieler am höchsten ist. Der Name dieser Insulintherapieform gibt hiermit auch Aufschluss darüber warum diese Therapie als Basis-Bolus-Therapie bezeichnet wird.

Die Voraussetzung zur Anwendung dieser Diabetestherapie ist eine intensive Schulung und das kognitive Verständnis zur Umsetzung. Diese Insulintherapie wird vor allem bei Jugendlichen über 14 Jahren und bei Erwachsenen angewendet.

5.3. Modifizierte konventionelle Insulintherapie (MCT)

Der Name leitet sich von der konventionellen Therapie ab. Das Grundprinzip ist ähnlich der konventionellen Insulintherapie. Die Modifizierung äußert sich durch die Veränderung der Mischverhältnisse der Insulinpräparate und durch zusätzliche Insulinabgaben. Dies ermöglicht mehr Flexibilität bei den Mahlzeiten.

Zur Anwendung der modifizierten konventionellen Insulintherapie kommt es, wenn der Insulinbedarf sich verändert. Dies kann verschiedene Gründe haben wie beim Ende der Remissionsphase oder durch den Eintritt der Pubertät. Bei den beiden genannten Gründen ist die gemeinsame Ursache, dass der Körper einen erhöhten Insulinbedarf entwickelt. Nach Abschluss der Remissionsphase ist die Insulineigenproduktion komplett still gelegt, aufgrund der endgültigen Zerstörung der restlichen funktionstüchtigen Beta-Zellen. Während der Pubertät verursachen die verstärkte Wirkung diverser Hormone, sowie die gesteigerten Insulinantagonisten zusätzlich einen Insulinbedarf.

Die modifizierte Form der konventionellen Insulintherapie wird auch als Übergang zur intensivierten konventionellen Insulintherapie gesehen.

Die Insulinpumpentherapie wird im nächsten Kapitel ausführlich beschrieben.

6. Insulinpumpentherapie (CSII)

Die Pumpentherapie ist eine Form der intensivierten konventionellen Insulintherapie. Diese wird synonym auch als Insulinpumpentherapie oder kontinuierliche subkutane Infusionstherapie (CSII) bezeichnet. Die Bezeichnung deutet schon auf die Art der Durchführung hin. Es handelt sich hierbei um eine kontinuierliche Insulinabgabe über das subkutane Hautgewebe mittels Infusion (Dauerkatheter). In der Pumpe befindet sich eine Ampulle mit einem kurzwirksamen Insulin. Dieses wird kontinuierlich an den Körper abgegeben und ahmt somit den physiologischen Ablauf eines gesunden

Menschen nach. Zu den Mahlzeiten werden zusätzliche Bolusabgaben über die Insulinpumpe verabreicht. Auch bei dieser Therapieoption sind regelmäßige Blutzuckerkontrollen sehr wichtig. Die Pumpentherapie kann bei bestimmten Fragestellungen in allen Altersgruppen angewendet werden, wenn sie sich gegenüber der multiplen Insulininjektionstherapie (ICT) als vorteilhaft erweist. Die Voraussetzung für die Anwendung der Insulinpumpentherapie bedarf einer ausführlichen intensiven Schulung und ein Betreuungsteam, das 24h am Tag erreichbar ist.

6.1. Entwicklung der Insulinpumpe

In den siebziger Jahren wurde die kontinuierliche subkutane Insulininfusion (CSII) eingeführt. Anfänglich wurde dieses Diabetesmanagement vorwiegend bei jungen Erwachsenen und Erwachsenen angewendet. Erst in den letzten zehn Jahren wurde ein vermehrter Einsatz auch bei Kindern und Jugendlichen beobachtet. Die Ursache dafür war vor allem, dass zu Beginn dieser Dauertherapie die Anwendung und Umsetzung sich noch in den Kinderschuhen befand. Zusätzliche Faktoren wie Skepsis, Überforderung, negative Erfahrungen und Angst waren vordergründig. Im folgenden Zitat werden diese oben genannten Startschwierigkeiten gut beschrieben:

„...relativ großen und technisch anfälligen Geräte...Angst vor unbemerkten, lebensbedrohlichen Hypoglykämien...umständliche Bedienung der Geräte überforderte Kinder und Jugendliche...“ (vgl. Hürter & Danne, 2005, 163).

Dadurch wird bewusst und nachvollziehbar warum die Insulinpumpentherapie vorweg einen nicht großen Anklang bei Kindern und Jugendlichen fand.

Im Vergleich zu den Anfangsmodellen hat die heutige Insulinpumpe bemerkenswerte Entwicklungsschritte in Hinblick auf Technik, Design und Handhabung gemacht. Die moderne Insulinpumpe hat die Größe eines Pagers mit einem Durchschnittsgewicht von circa 100g. Zu Beginn der Insulinpumpenära waren die Geräte schuhschachtelgroß, schwer und unpraktisch beim täglichen Gebrauch. Heute lässt die Insulinpumpe hinsichtlich „dem täglichen am Körper tragen“, kaum noch Wünsche übrig. Aufgrund der Größe kann man sie in die Hosentasche stecken, mit

einem Gürtelclip an der Kleidung befestigen oder direkt am Körper mit einem elastischen Gurt befestigen. Die Verwendung der Insulinpräparate ist heute wesentlich leichter. Früher mussten die Insulinpräparate situationsbedingt selbst gemischt werden. Heute werden fertige Insulinmischungen verwendet.

Ein weiterer Unterschied von damals und heute ist auch die technische Bedienung der Insulinpumpe bei den zusätzlichen nahrungsbedingten Bolusabgaben. Die Abgabe durch das Drehen einer Rändelschraube hat sich zu einem einfachen Druckknopf weiterentwickelt. Außerdem sind die Insulinpumpen computergestützt durch Softwareprogramme, mit deren Hilfe die Basalrate programmiert werden kann. Diese Programme ermöglichen auch zeitgleich eine elektronische Dokumentation der Werte, welche gespeichert und jederzeit abrufbar sind. Bei den vierteljährlichen Kontrollen können diese elektronischen Dokumentationen abgerufen und mit dem Patienten besprochen werden. Trotzdem ist eine regelmäßige Blutzuckermessung nach wie vor ein fixer und unerlässlicher Bestandteil auch bei dieser Therapieform.

6.2. Beschreibung der Insulinpumpe

Die Insulinpumpe ist ein elektronisches, batteriebetriebenes Gerät. Zur Inbetriebnahme werden handelsübliche Batterien verwendet. Das Gerät ist mit einer speziellen Software ausgestattet. Diese Software ermöglicht ein individuell, programmierbares Basalratenprofil zu speichern. Das Programm berechnet zusätzlich nahrungsbedingte Insulinabgaben (Boli) beziehungsweise weist es auch auf Korrekturereinheiten hin. Die Insulinpumpe hat zudem auch ein umfangreiches Alarmsystem und eine Sicherheitsvorkehrung in Form einer Tastatursperre. Das Alarmsystem meldet, wenn die Batterie oder das Reservoir leer beziehungsweise der Katheter verstopft ist. Die Meldungen der Pumpe bei den nahrungsabhängigen Boli sowie empfohlene Korrekturereinheiten werden zusätzlich noch von dem im Körper befindlichen Insulin berücksichtigt. Durch eine handyähnliche Menüführung können die Daten wie das Basalratenprofil, empfohlenen Boli und Korrekturereinheiten, sowie ausgelöste Alarme oder Hinweise abgerufen werden.

In der Insulinpumpe befindet sich das Insulinreservoir. Dieses Reservoir besteht aus einer Glas- oder Kunststoffampulle. Das Insulinreservoir ist ähnlich einer Spritzenampulle mit einer maximalen Füllmenge von 10ml und hat einen

Drehverschluss zum Fixieren an das Insulinpumpengerät fixiert sowie einen Luer-Anschluss. Bei dem Luer-Anschluss befindet sich ein luftdichter Gummi, welcher das Aufziehen des Insulins ermöglicht. Das Infusionsset mit dem Luer-Anschluss wird mit der Ampulle durch ein Drehgewinde miteinander verbunden. Das Infusionsset besteht aus einem Katheter und hat im Mittelteil eine Zwischenkoppelung. Dieser Katheter ist ein zwischen dreißig und hundert Zentimeter langer Plastikschauch. Diese Zwischenkoppelung ist für den Pumpenträger von Vorteil, wenn er duschen oder schwimmen gehen möchte. Der zum Körper führende Teil des Katheters endet mit einer Dauernadel. Bei den Dauernadeln, den sogenannten Kanülen, haben Pumpenträger die Wahl zwischen einer Stahl- oder Teflonkanüle. Die Länge der Kanüle variiert zwischen sechs und dreizehn Millimeter und unterscheidet sich zusätzlich im Durchmesser. Beide Kanülen sind sowohl als senkrechte als auch flache Dauernadeln zu verwenden. Pumpenträger haben somit die Möglichkeit frei nach ihren individuellen Bedürfnissen ein für sie geeignetes Infusionsset zu wählen. Zur Fixierung der Kanüle und dem Katheter gibt es eine große Auswahl von hautfreundlichen Pflasterrondellen und diversen Multifunktionspflaster.

Auf dem Gebiet der Insulinpräparate hat ebenfalls eine Weiterentwicklung stattgefunden. Grundsätzlich unterscheidet man zwischen einem Normalinsulin und dem Verzögerungsinsulin. Das Verzögerungsinsulin, wie der Name schon erahnen lässt, hat eine Depotwirkung. Diese Wirkung tritt nach circa ein bis eineinhalb Stunden ein und hat eine anhaltende Wirkkraft von sechzehn bis zweiundzwanzig Stunden. Beim Normalinsulin unterscheidet man zwischen kurz- und schnellwirksamen Insulin. Diese Insuline wirken innerhalb von fünfzehn bis dreißig Minuten und haben eine maximale Wirkkraft von sechs Stunden. Danach muss erneut Insulin verabreicht werden, damit der Blutzucker stabil bleibt.

In der Insulinpumpentherapie werden vorwiegend kurzwirksame Insuline eingesetzt. Prinzipiell wird die Konzentration von 100 I.E. (Insulineinheiten) pro Milliliter verwendet. Es werden jedoch bei Säuglingen, Kleinkindern oder bei Vorliegen einer hohen Insulinsensitivität auch geringere Konzentrationen verabreicht. Die geringeren Konzentrationen werden gewonnen durch das selbstständige Verdünnen des Insulins mittels Kochsalzlösung. Bei der Insulinpumpe wird ein pumpenstabilisiertes Normalinsulin oder ein Analoginsulin eingesetzt. Das pumpenstabilisierte Insulin wird mit einem stabilisierenden Stoff versetzt und somit ist es weniger anfällig auf thermische oder mechanische Einflüsse. Das Insulin kristallisiert nicht so leicht, wenn

sich dieses länger im Katheder befindet. Das Insulinreservoir ist ein Einmalartikel. Von einem Mehrfachverwenden dieser Ampulle wird abgeraten aufgrund von entstehenden Verschleißerscheinungen. Besonders anfällig ist hierbei der Pfropfverschluss. Dieser kann undicht werden und ein Ausrinnen des Insulins verursachen beziehungsweise verstopfend wirken. In solchen Fällen reagiert das umfangreiche Alarmsystem der Insulinpumpe.

6.3. Körper, Pflege und die Insulinpumpe

Das Selbstpflegemanagement beinhaltet neben der Blutzuckerkontrolle, der korrekten Insulindosierung, der Ernährungsempfehlung auch einen sorgfältigen Umgang mit der Körperpflege. Die Körperpflege ist ein essentieller Bestandteil bei jeder Insulintherapieform.

Gerade bei der Insulinpumpentherapie ist es besonders wichtig hinsichtlich der Hygienemaßnahmen, dass die Dauernadel regelmäßig und steril gewechselt wird. Veränderungen an den Einstichstellen beziehungsweise den Hautarealen sind zu beachten und zu beobachten.

Beim Einsatz der Insulinpumpe wird eine Dauernadel verwendet. Diese wird vorzugsweise am Bauch, seitlich am Rücken, am Gesäß oder am Oberschenkel appliziert. Nach 48 Stunden wird die Dauernadel wieder durch eine Neue ersetzt. Die Hygiene und Pflege der Einstichstelle ist sehr wichtig. Darunter wird verstanden, dass die Einstichstelle sorgfältig desinfiziert und regelmäßig andere Hautareale gewählt werden. Das Wechseln der Einstichstellen schont die Haut und beugt Hautirritationen und Veränderungen des Unterhautfettgewebes vor. Es sind jedoch Hautinfektionen und -veränderungen nicht ausgeschlossen.

Die klassischen Anzeichen einer beginnenden Hautinfektion sind Veränderungen im Bereich der Einstichstelle. Die Haut juckt, brennt, schmerzt und verfärbt sich rot, schwillt an, wird warm und verhärtet sich. In akuten Fällen kann es auch zum Auftreten von Schüttelfrost und Fieber kommen.

Häufig werden auch Veränderungen der Haut und des Gewebes, ohne den oben genannten Symptomatiken, beobachtet. Leider sind diese nur schwer bis gar nicht vermeidbar.

Die typischen Veränderungen der Haut sind die Lipohypertrophie, die Lipoatrophie und die Narbenbildungen durch die Dauernadel.

Die Lipohypertrophie oder Lipoatrophie tritt vorwiegend dann auf, wenn man die Einstichstelle ständig an einem engumliegenden Bereich wählt und dort die Dauernadel setzt. An diesen Hautarealen verändert sich das umliegende Gewebe und damit auch die Struktur. Diese Veränderungen sind sichtbar und ertastbar. Im Falle einer Lipohypertrophie verdickt sich das Unterhautfettgewebe und bildet eine polsterartige Verstärkung. Im Vergleich zur Lipoatrophie zieht sich die Haut nach innen und verhärtet sich dort. Solche Hautveränderungen sind auch ein wichtiger Hinweis, dass man die Einstichstelle wechseln sollte. Solche Veränderungen der Haut kann die Ursache für einen erhöhten Insulinbedarf sein, denn durch diese Veränderungen der Gewebestruktur, verändert sich auch die Resorptionsfähigkeit. Um solchen Veränderungen vorzubeugen empfiehlt es sich regelmäßig einen gezielten Wechsel der Einstichstelle für die Dauernadel zu machen. Wenn es zu einer der beiden oben beschriebenen Hautveränderungen kommt, kann es über Monate und sogar Jahre, dauern bis sich diese Hautareale wieder regenerieren.

Ein weiterer sichtbarer Nebeneffekt an der Haut ist, dass es zur Narbenbildung kommen kann. Einerseits wird dies hervorgerufen, wenn ein Diabetiker allgemein zur Narbenbildung neigt, andererseits bei zu langer Verwendung einer Dauernadel und vor allem, wenn diese einen großen Durchmesser hat. Dies ist oft bei den Teflonkanülen der Fall. Die Narben sind deutlich sichtbar durch ihre charakteristischen weißen, punktförmigen, stecknadelgroßen Strukturen. Solche Narben sind nicht nur äußerlich sichtbar, sondern auch tief in der Haut ertastbar.

7. Professionelle Beratung in der Pflege

Bei der chronischen Erkrankung, wie dem juvenilen Diabetes werden diese Menschen nicht eine gewisse Zeit, sondern ein Leben lang zu einem Klienten des Gesundheitswesens. Besonders bei heranwachsenden juvenilen Diabetikern und deren Familien ist die nachfolgende ambulante Langzeitbetreuung wichtig. In speziellen Entwicklungsphasen, wie der Pubertät, ist eine professionelle Unterstützung seitens der Medizin und Pflege maßgeblich und hilfreich.

Hürter & Danne (2005, 313) beschreiben die wichtigsten Ziele der ambulanten Langzeitbetreuung. Zu diesen Zielen zählen eine optimale, konfliktfreie Anpassung der Sonderstellung und –aufgaben, welche aufgrund der Erkrankung gegeben sind, im Alltagsleben (Schul-, Berufs- und Sozialleben) des Diabetikers und deren Familien zu gewährleisten. Die AGPD (1995, 1146ff) formulierte in den Zielen der ambulanten Langzeitbetreuung die Vermeidung von Stoffwechselentgleisungen, die Reduktion diabetesbedingter Folgeerkrankungen, die normale dem Alter entsprechende physische und kognitive Entwicklung. Weiters wurde deklariert, dass die Erkrankung und Therapie die psychosoziale Entwicklung nicht beeinträchtigen sollte, die gesamte Familie in den Behandlungsprozess miteinbezogen wird, die Förderung und Stärkung der Selbstständigkeit und Eigenverantwortung der juvenilen Diabetiker. Zudem sollte die Insulintherapie flexibel im Alltag anwendbar sein und der Therapieplan nicht als Hindernis der sozialen Integration gesehen werden.

Ein essentieller Aspekt zur Durchführung dieser Ziele sind die zuständigen, betreuenden Personen und Institutionen. In der folgenden Abbildung werden diese zu Veranschaulichung dargestellt:

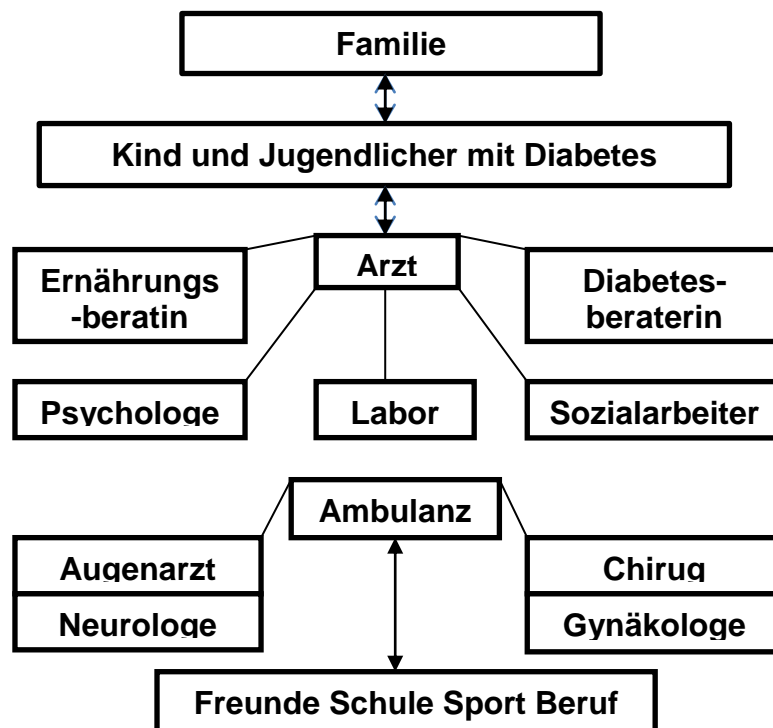


Abb. 3: Personen und Institutionen, die bei der ambulanten Langzeitbehandlung von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes beteiligt sind (vgl. Hürter & Danne, 2005, 313).

Die Zusammenarbeit diesen unterschiedlichen Disziplinen ist wichtig, um die oben genannten Ziele zu verwirklichen.

Heidtmann et al. (2005, 947) und Rami (2008, 1) berichten in ihren Forschungsarbeiten, dass ein Trend zum Umstieg auf die Insulinpumpentherapie sich feststellen lässt.

Die Wahl und Indikation der Insulintherapie ist ein Prozess, welcher die Beteiligung unterschiedlicher Professionen, den juvenilen Diabetiker und deren Familie inkludiert. Um gute Entscheidungen diesbezüglich zu treffen sind neben dem Arzt und den Betroffenen auch Pädagogen, Psychologen, Pflegepersonen wie Diabetesberater hilfreiche und notwendige Unterstützer in diesem Prozess. Dadurch sollte eine erfolgreiche Umstellung und vor allem Umsetzung der Insulintherapie gewährleistet sein. In Bezug auf die Durchführung, die Umsetzung und der Umgang mit der Insulintherapie ist es wichtig, dass die juvenilen Diabetiker und deren Eltern sorgfältig und intensiv geschult werden. In weiterer Folge gut beraten und Hilfestellungen gegeben werden. Diese Aufgabe übernehmen die Diabetesberater. Die Diabetesberater sind professionelle Pflegepersonen, die sich im Zuge einer Weiterbildung zum Berater für den Diabetes mellitus qualifiziert haben. Der Aufgabenbereich von Diabetesberatern beinhaltet ein umfangreiches Schulungsprogramm mit den Betroffenen sowie die Anleitung, die notwendige Information und Beratung der Insulintherapie. Der Diabetesberater erklärt auch die Bestandteile, die Funktionen der Insulinpumpe, die Umsetzungen und Durchführungen in der Anwendung. Die Betroffenen werden aufgeklärt über die Möglichkeiten im sorgfältigen Umgang mit der Insulinpumpe und dem Katheterwechsel. Die wesentliche Funktion der Diabetesberater besteht darin, dass potentielle klären von Problemsituationen und das Sichtbarmachen von Lösungs- und Bewältigungsmöglichkeiten. Um in diesen Problemlösungsprozessen unterstützend zu wirken, die individuellen Handlungs- und Selbstpflegekompetenzen und auf andere unterstützenden Ressourcen hinzuweisen. Die Beratung ist gerade vor und während der Pubertät sehr wichtig. Das tägliche Selbstpflegemanagement wird gerade in dieser Lebensphase durch besondere Probleme erschwert. Dies zeigt sich vor allem durch die unregelmäßigen und somit unkontrollierbaren Hormonausschüttungen. Da diese eine starke Wirkung auf die Blutzuckerwerte haben und die Erhaltung einer guten Stoffwechseleinstellung fast unmöglich macht. In der Pubertät sind die Anforderungen an den Jugendlichen sehr drastisch. Für

jugendliche Diabetiker bedeutet das, dass sie neben den krankheitsspezifischen Belastungen auch noch zusätzlich entwicklungsbedingte Anpassungen und krankheitsunabhängige Probleme bewältigen müssen. Sie müssen im Umgang mit der Insulinpumpentherapie in der Lage sein diese aufgrund der hohen Ansprüche, Kognition, Verantwortung und soziale Kompetenzen umzusetzen. Die beratende Unterstützung vom professionellen Pflegepersonal kann hierbei sehr hilfreich sein. Seidl & Walter (2005, 31ff) beschreiben dies als eine der vier Aufgaben der Pflege. Im folgenden Absatz wird dies verdeutlicht:

„...Vorschriften zur Lebensführung nicht einfach angenommen oder weggelassen werden können, sondern dass der Patient sie so anpassen kann und sollte, dass sie in sein Leben hineinpassen.“ (vgl. Seidl & Walter, 2005, 36).

Besonders in der Pubertät benötigen jugendliche Diabetiker Struktur, das Gefühl der Erlangung eines gewissen Maßes an Kontrolle, sowie die Förderung und Stärkung ihres Selbstbewusstseins. Diese Aspekte spielen eine wichtige Rolle bei der „Adherence“ der Insulintherapie von jugendlichen Diabetikern. Seidl et al. (2007, 27) beschreiben „Adherence“ mit den Begriffen „Therapietreue“ oder „Therapiemotivation“. Das Wort Motivation stellt in diesem Zusammenhang die Beteiligung des Erkrankten an der Planung dar. Aufgrund der oben beschriebenen ablaufenden Prozesse während der Pubertät, ist es nachvollziehbar, dass die Adherence vermindert sein kann. Da es sich beim Diabetes um einen lebenslangen Lernprozess handelt und es immer wieder Herausforderungen in verschiedenen Lebensphasen und –situationen geben wird. Eine gute Beratung kann wie bereits erwähnt hierbei sehr hilfreich sein und vor allem vorteilhaft.

8. Problemstellung und Forschungsfragen

Aktuelle Studien belegen die stetige Zunahme des Diabetes mellitus Typ 1 im Kindes- und Jugendalter. Der Begriff Diabetes mellitus wird auch Synonym als juveniler Diabetes bezeichnet. Der IDF (International Diabetes Federation) zufolge leiden 490 000 Kinder und Jugendliche an Diabetes mellitus Typ 1 und jährlich kommen 77 800 Neuerkrankungen hinzu. Der WKO (2012), Wirtschaftskammer

Österreich, zufolge leiden 4000 Kinder und Jugendliche (< 20 Jahren) an dem Diabetes mellitus Typ 1.

Der juvenile Diabetes mellitus ist jene Form des Diabetes mellitus, welcher nicht nur eine lebenslange, sondern auch eine lebenserhaltende Insulintherapie erfordert. Für die Betroffenen und deren Familien bedeutet das, dass neben der Tatsache ein Leben lang Insulin verabreichen zu müssen, auch den Diabetes als fixen Bestandteil des Alltags zu integrieren und akzeptieren. Um das zu bewältigen ist es wichtig eine geeignete und dem Alter angepasste Insulintherapie gemeinsam mit einem interdisziplinären Team zu erarbeiten, um auch die Lebensqualität aller betroffenen Personen zu fördern.

In den letzten 13 Jahren hat sich die Anwendung der Insulinpumpentherapie zunehmend beim juvenilen Diabetes mellitus durchgesetzt. Seither steigt die Verwendung auf 20 bis 30%. In Österreich werden aktuell schätzungsweise 250-300 juvenile Diabetiker mit der Insulinpumpentherapie behandelt.

Aufgrund dieser steigenden Zahlen der Insulinpumpenanwender beim juvenilen Diabetes mellitus ergeben sich folgende Forschungsfragen:

1. Welche alterstypischen Probleme und individuellen Fähigkeiten der Jugendlichen im Umgang mit ihrer chronischen Erkrankung spielen bei der Entscheidung einer Pumpentherapie eine Rolle?
2. Welche Unterstützung gibt es für DiabetikerInnen mit juvenilen Diabetes mellitus beim Umgang mit dem Selbstpflegemanagement und -kompetenzen?

8.1. Forschungsdesign

Die Beantwortung der beiden Forschungsfragen erfolgte im Zuge einer systematischen Literaturanalyse. Demnach wurde der aktuelle Forschungsstand strukturiert zusammengefasst und kritisch bewertet. Dafür wurde eine ausführliche Recherche von März bis Juni in zwei verschiedenen Datenbanken durchgeführt. Bei der Auswahl wurden definierte Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt. Jene Studien die die Bewertungskriterien erfüllten, wurden tabellarisch aufgelistet.

Die Ergebnisse wurden durch eine Erörterung der Indikationen für eine Insulinpumpentherapie dargestellt. Weiters wurden die Erfahrungen und das damit

verbundene Erleben im Umgang mit dieser Insulintherapie und den Selbstpflegemanagement und -kompetenzen anhand dieser Ergebnisse erörtert. Abschließend wurden die Studienergebnisse gewissenhaft diskutiert. Die einbezogenen Studien wurden durch die „Kriterien für die kritische Bewertung“ von LoBiondo-Wood & Haber (2005) auf deren Qualität bewertet. Der Evidenzgrad wurde nach Stetler et al. (1998a, 1998b) bestimmt.

8.2. Datensammlung

Die Recherche nach geeigneten Studien fand zwischen März und Juni 2012 statt. Die folgenden Datenbanken Pubmed, Cochrane und die Universitätsbibliothek Meduniwien wurden zur Recherche herangezogen. Zudem wurde gezielt in Fachzeitschriften, die sich mit dem Thema auseinander setzten gesucht. Bei der Literaturrecherche wurden die Suchbegriffe „diabetes type 1“, „juvenile diabetes“, „insulin pump“, „insulin pump treatment“, „continuous subcutaneous insulin infusion“, „youth“, „adolescents“, „transition“, „therapy change“, „quality of life“, verwendet. Zu Beginn der Datensuche wurden die Begriffe einzeln und in der Folge in Kombination eingesetzt. Jene Studien die im Titel oder Abstract die Suchbegriffe beinhalteten wurden miteinbezogen. In den nachfolgenden Tabellen 3,4 werden die Datenbanken, Suchbegriffe und Resultate einsehbar.

Datenbank	Suchnr	Suchwörter	Treffer	Reduktion mittels Auswahlkriterien	Duplette	Relevante Studien
Pubmed	#1	diabetes type 1	5681 7			
	#2	juvenile diabetes	1091 9			
	#3	insulin pump	2505			
	#4	insulin pump treatment	964			
	#5	continuous subcutaneous insulin infusion	675			
	#6	#1 and #3	1078			
	#7	#2 and adolescents	553			
	#8	#2 and #3	352	3		1
	#9	#8 not pregnancy	328	9		2
	#10	#8 and transition	11		8	
	#11	#2 and #4	556	3		
	#12	#11 and quality of life	87	2	3	3
	#13	#5 and youth	179	5	3	1
	#14	#4 and youth and therapy change	320			

Tabelle 3: Suchwörter und Ergebnisse in der Datenbank Pubmed

Datenbank	Suchnr	Suchwörter	Treffer	Reduktion mittels Auswahlkriterien	Duplette	Relevante Studien
Cochrane	#1	diabetes type 1	8165			
	#2	juvenile diabetes	61			
	#3	insulin pump	307			
	#4	Insulin pump treatment	158			
	#5	Continuous subcutaneous insulin infusion	159			
	#6	#1 and #3	195			
	#7	#2 and adolescents	34			
	#8	#2 and #3	4		2	
	#9	#2 and #4	3			
	#10	#2 and #3 and transition	0			
	#11	#2 and quality of life	6		2	
	#12	#2 and youth	4			
	#13	#4 and youth and therapy change	4	1		0
Total			45	22		7

Tabelle 4: Suchwörter und Ergebnisse in der Datenbank Cochrane

8.3. Datenauswahl

Aufgrund der enormen Datenmenge wurde die Suche nach Ein- und Ausschlusskriterien beziehungsweise die angebotenen Limitationen der jeweiligen Datenbank festgelegt. Die Suche wurde somit auf das Alter, Diabetes mellitus Typ 1 und Insulinpumpentherapie eingegrenzt. Dadurch wurden die gefundenen Resultate präziser und eindeutiger. Ausgeschlossen wurden Studien, welche den Diabetes mellitus Typ 1 als eine Folgeerkrankung, erwachsene Diabetiker, Diabetes und Schwangerschaft und die Erkrankung Diabetes mellitus Typ 2 erworben hatten. Es wurde sowohl englisch- als auch deutschsprachige Literatur berücksichtigt. In weiterer Folge wurden die Abstracts der jeweiligen Studien gelesen und deren freizugängliche Volltexte durch e-Journale aus der Meduniwien Bibliothek beschafft. Die verwendeten Studien wurden in einem Suchprotokoll eingetragen.

8.4. Datenanalyse

Die gefundenen und ausgewählten Studien wurden gelesen, übersetzt und zusammengefasst. Bei den Studien handelt es sich um 4 quantitative und 3 qualitative Studien. In weiterer Folge wurden die Studien tabellarisch nach Aspekten wie Autor, Jahr, Titel, Forschungsfrage, Land, Design, Methode, Stichprobe, Ergebnisse, Empfehlungen und Kommentare aufgelistet. Die kritische Bewertung aller Studien wurde anhand der „Kriterien für kritische Bewertung“ von LoBiondo-Wood & Haber (2005) durchgeführt. Der Evidenzgrad jeder Studie wurde nach dem Bewertungssystem von Stetler et al. (1998a, 1998b) beurteilt.

Die qualitativen Studien beinhalten das zu erforschende Phänomen, die Herangehensweise der Datensammlung, die Datenanalyse, die Beschreibung der Ergebnisse sowie die Zustimmung der jeweiligen Ethikkommission und Querverweise für die Praxis. Die kritische Beurteilung erfolgte durch die Bewertung von Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und Angemessenheit. Die quantitativen Studien weisen alle ein nicht-experimentelles Design auf. Bei diesen Studien wurde jeweils die Angemessenheit des Forschungsproblems, der theoretische Bezugsrahmen, die Hypothesen beziehungsweise Forschungsziele, die angewendete Methode und die

Interpretation der Ergebnisse kritisch bewertet. Zudem wurde auf die Reliabilität und Validität der verwendeten Messinstrumente in den Studien eingegangen.

8.5. Ergebnisse

In diesem Teil der Arbeit werden die sieben analysierten Studien vorgestellt. Die Ergebnisse beinhalten einen Überblick der berücksichtigten Studien, die Beantwortung der Forschungsfragen und die Beschreibung der Qualität der Studien. Die primäre Auswahl der recherchierten Literatur wurde anhand deren Thematik, dem Quelleninhalt und der damit verbundenen Relevanz ausgewählt. Der Vorgang der Recherche erfolgte in zwei verschiedenen Datenbanken. Es wurden 45 Quellen gesichtet. Durch das Lesen der Abstracts wurde eine erste Aussortierung der Studien gemacht und bestimmt, welche als relevant oder irrelevant galten. Danach wurde nochmalig anhand von festgelegten Kriterien die Datensammlung auf zwanzig Studien reduziert. Davon wurden in elf Studien Vergleiche der Insulintherapieformen, der Basalraten und zirkadiane Profile bei den Pumpenanwendern, Erhebungen des allgemeinen Nutzens, Stoffwechselentgleisungen bei der intensivierten Insulintherapie, allgemeine Einflussfaktoren und Faktoren der Lebensqualität mit Diabetes bearbeitet. Da sich nicht alle Studien auf die Beantwortung der Forschungsfragen bezogen, wurden zur Beantwortung die verbliebenen sieben Studien verwendet.

8.5.1. Überblick der analysierten Studien

Für die Literaturanalyse wurden sieben Studien miteinbezogen. Die sieben Studien gliedern sich in vier quantitative und drei qualitative Studien.

Zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage wurden drei quantitative Studien herangezogen. Diese gliedern sich in eine Pilotstudie und zwei Kohortenstudien. Zwei Studien kamen aus dem deutschsprachigen und eine aus dem schwedischen Sprachraum. Die Anzahl der Studienteilnehmer variierte zwischen 24 und 1567 Probanden. Die Herangehensweise zur Beurteilung, beziehungsweise die Angabe der alterstypischen Probleme und die Entscheidung für eine Insulinpumpe, waren unterschiedlich in den Studien. Gerade dadurch wurde ein vielfältiger Einblick in der

Beantwortung der Forschungsfrage ermöglicht. Die Evidenzeinteilung wurde nach Stetler et al. (1998a, 1998b) mit einem Evidenzgrad I-VI mit III beurteilt.

Zur Beantwortung der zweiten Forschungsfrage wurden eine quantitative und drei qualitative Studien verwendet. Die quantitative Studie war eine Querschnittstudie. Die drei qualitativen Studien verwendeten die Grounded Theory als Methode. Zwei Studien kamen aus dem amerikanischen und zwei aus dem schwedischen Sprachraum. Die Stichprobengrößen variierten zwischen 12 und 160 Teilnehmern. Nach Stetler et al. (1998a, 1998b) hatten die Studien einen Evidenzgrad von III-IV.

Die Studienergebnisse zeigten unterschiedliche Herangehensweisen zur Beantwortung der Forschungsfragen. Die Ergebnisse für die typischen Probleme mit dem Diabetes vor allem in der Pubertät. Auch die Eltern-Kind-Beziehung, die Selbstpflegemanagement und -kompetenzen, die Entscheidung und Durchführung der Insulinpumpentherapie und die Unterstützung von professionellen Pflegepersonen beziehungsweise des Diabetesteam.

In der nachfolgenden Tabelle wird eine detaillierte Angabe der verwendeten Studien dargestellt.

Autor, Jahr, Land, Titel	Stichprobe, Design, Methode, Forschungsfrage, Evidenzgrad I-IV	Ergebnisse	Empfehlungen, Kommentare
Viklund et al., (2007): Schweden Teenagers with diabetes: Self-Management education and training on a big schooner	<p>Insgesamt: 180</p> <p>Querschnittstudie</p> <p>t-Test Mann-Whitney Test Chi-Quadrat test</p> <p>1. Ob Jugendliche die an einem Schulungssprogramm teilnehmen von jenen unterscheiden, die nicht teilnehmen, in der Haltung gegenüber dem Diabetes, der Selbstpflege, der Wahrnehmung der Selbstpflege, dem Diabetesmanagement, dem Wissen über die Krankheit, der Eigenständigkeit und dem sozialen Verhalten.</p> <p>2. Ob das "the schooner programme" bei Jugendlichen einen Einfluss auf die Haltung gegenüber dem Diabetesmanagement, der Selbstpflege, der glykämischen Kontrolle oder der Wahl der Insulintherapie hat.</p> <p>Evidenzgrad III</p>	<p>Schulungsprogramme wie das „the schooner programme“ haben einen Einfluss auf jugendliche Diabetiker.</p> <p>Dieser Einfluss zeigt sich durch Veränderungen der Einstellung gegenüber dem Diabetes und der Selbstpflege im Vergleich zu jenen die nicht daran teilnehmen.</p> <p>Das Schulungsprogramm zeigte Veränderung hinsichtlich Therapiewechsel, Wissen über die Erkrankung, Unabhängigkeit und Diabetes als Störfaktor.</p>	<p>Es ist wichtig zu evaluieren warum Jugendliche nicht an Schulungsprogrammen teilnehmen wollen.</p> <p>Die Individualität ist zu berücksichtigen, denn jeder jugendlicher Diabetiker benötigt eine andere Form von Unterstützung (Gruppen- oder Einzelschulungen)</p>

Tabelle 5: Überblick der berücksichtigten Studien: Viklund et al. (2007)

<p>Kapellen et al., (2007):</p> <p>Deutschland</p> <p>Indications for Insulin pump therapy in different age groups – a analysis of 1567 childrens and adolescents</p>	<p>Insgesamt: 1567</p> <p>Kohortenstudie</p> <p>Wilcoxon SAS</p> <p>Die altersabhängige Unterschiede bezüglich der Indikationen zu finden, zu überprüfen ob diese Ziele tatsächlich erreicht werden</p> <p>Evidenzgrad III</p>	<p>Häufigsten genannten Indikationen:</p> <p>48,8% Vermeidung des Dawn-Phänomens</p> <p>35,7% Vermeidung von Hypoglykämien</p> <p>32,1% Reduktion der Hyperglykämien</p>	<p>Insulinpumpentherapie ist im Kindes- und Jugendalter eine sichere Behandlungsmethode</p> <p>Bei schlechten HbA1c-Werten lassen sich im ersten Anwendungsjahr eine Verbesserung erzielen</p>
<p>Lindholm-Olinder et al., (2007):</p> <p>Schweden</p> <p>Continuous subcutaneous insulin infusion in young girls: a two year follow-up</p>	<p>Insgesamt: 24</p> <p>Kohortenstudie</p> <p>t-Test P-Werte SPSS</p> <p>Warum entscheiden sich junge Mädchen für die Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) Therapie?</p> <p>Welche Meinungen und Erfahrungen sammeln sie unter der Verwendung der Insulinpumpe?</p> <p>Evidenzgrad III</p>	<p>4 Kategorien:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. QOL benefits 2. Gesundheits Benefits 3. Weniger Injektionen 4. Pumpengerät als Störfaktor 5. Probleme in der Praxis 6. Probleme mit der Dauernadel <p>Häufigste Gründe für CSII:</p> <ul style="list-style-type: none"> - instabile Blutzuckerwerte - Wunsch - ↑ Blutzuckerwerte (Nacht + Morgen) 	<p>Dass die Insulinpumpentherapie bevorzugter verwendet wird als die MDI, die Anpassung an die Therapieform für diese Altersgruppe (wurde ausgewählt, dass sie qualifiziert sind für CSII) angenehmer ist und positiv auf die Compliance, Kontrolle und Verständnis für die Diabetestherapie.</p> <p>Empfehlungen und Interventionen:</p> <p>Ausführliche, beratende, informative Gespräche für Eltern (Stress bei Umstellung, unrealistische Erwartungen, mögliche Komplikationen)</p> <p>Schulung durch medizinische, pflegerische und pädagogische Fachkräfte</p>

Tabelle 6: Überblick der berücksichtigten Studien: Kapellen et al. (2007), Lindholm-Olinder et al. (2007)

Müller-Godeffroy et al., (2009):	Insgesamt: 108	Psychosoziale Parameter:	Familien die ein höheres Potential zu Konflikten aufweisen, benötigen mehr Unterstützung.
Deutschland	Pilotstudie	1.QOL 2.Belastung des Diabetes 3.allgemeiner Stress Der Eltern 4.Essverhalten 5.Angst vor Hypo= Glykämien	Die Verteilung der wahrgenommenen Belastung, dem Stress variiert in den verschiedenen Altersgruppen.
Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus	t-Test Wilcoxon-Test Mann-Whitney-Test Die psychosozialen Aspekte der CSII bei Kindern mit Typ 1 Diabetes zu untersuchen, relevante und sensitive Maßnahmen zu identifizieren Evidenzgrad III	Häufige Konflikte: 1.â elterliche Fürsorge 2.Aufdringlichkeit mit Verständnis+Sorge 2.Schuldzuweisungen Beim Verhalten	

Tabelle 7: Überblick der berücksichtigten Studien: Müller-Godeffroy et al. (2009)

<p>Low et al., (2004):</p> <p>USA</p> <p>Insulin pump use in young adolescents with type 1 diabetes: a descriptive study</p>	<p>Insgesamt: 24</p> <p>Qualitative Studie</p> <p>Grounded Theory</p> <p>Eine Untersuchung der Gründe für den Wechsel zur Insulinpumpentherapie, Meinungen und Bedenken in Hinblick auf dessen Verwendung.</p> <p>Evidenzgrad III</p>	<p>5 Kernthemen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Erwartungen und Benefit der Insulinpumpe 2. Anpassung an die Insulinpumpe 3. Soziale Fragen – Insulinpumpe 4. das Tragen einer Pumpe 5. Schulische Sorgen 	<p>Dass die CSII bevorzugter verwendet wird als die MDI, Anpassung an die Therapieform für diese Altersgruppen (wurden ausgewählt, dass sie qualifiziert sind für die CSII) angenehmer ist und positiv auf Compliance, Kontrolle und Verständnis für die Diabetestherapie.</p> <p>Empfehlung für die weitere Forschung und Interventionen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ausführliche, beratende, informative Gespräche für Eltern (anfänglicher Stress, unrealistische Erwartungen, mögliche Komplikationen) - Schulung durch medizinische, pflegerische und pädagogischen Fachkräften
<p>Barnard et al., (2008):</p> <p>USA</p> <p>Quality of life and impact of continuous subcutaneous insulin infusion for children and their parents</p>	<p>Insgesamt: 32</p> <p>Qualitative Studie</p> <p>Grounded Theory</p> <p>Den Einfluss der CSII auf die Lebensqualität von Kindern/Jugendlichen und deren Eltern zu erforschen.</p> <p>SPSS</p> <p>Evidenzgrad IV</p>	<p>Inhaltsanalyse ergab 3 Hauptkriterien für QOL Kinder, Jugendliche und Erwachsene:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Freunde 2. Familie 3. Schule und Arbeit <p>Quantitative Daten: Demographische Daten und die Wirkung der Insulinpumpentherapie auf die QOL und verschiedene Lebensbereiche</p>	<p>Dass die CSII positive Auswirkungen auf die QOL bei Kinder, Jugendlichen und deren Eltern haben</p> <p>Empfehlung für die die weitere Forschung ist auch zukünftig die Vorteile von Diabetestherapien zu erforschen und das nicht nur in Bezug auf den Betroffenen sondern auch auf seine unmittelbaren Familienangehörigen</p>

Tabelle 8: Überblick der berücksichtigten Studien: Low et al. (2004), Barnard et al. (2008)

<p>Linholm-Olinder et al., (2010):</p> <p>Schweden</p> <p>Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps</p>	<p>Insgesamt: 12</p> <p>Qualitative Studie</p> <p>Grounded Theory</p> <p>Einen Einblick zu bekommen und theoretischen Wissen zu generieren über beteiligte Prozesse, wenn jugendliche Insulinpumpenträger Boli abgeben beziehungsweise auslassen.</p> <p>Evidengrad III</p>	<p>Inhaltsanalyse ergab 3 Hauptkriterien für Verantwortung:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Verteilung der Verantwortung 2. Übertragung der Verantwortung 3. Klärung der Verantwortung 	<p>Die Ergebnisse der Studie bestätigen, dass die gemeinsame Verantwortung für das Selbstmanagement von Diabetes zwischen Jugendlichen und Eltern während der Pubertät sehr wichtig ist.</p> <p>Die Verteilung und Klärung der Verantwortung ist sehr ebenfalls wichtig.</p> <p>Die Unterstützung von professionellen Pflegepersonen (Diabetesberater) hilfreich und maßgeblich ist.</p>
--	---	---	--

Tabelle 9: Überblick der berücksichtigten Studien: Lindholm-Olinder et al. (2010)

8.5.2. Kritische Bewertung der Studien

Die Beantwortung der aufgestellten Forschungsfragen wurde im Zuge einer systematischen Literaturanalyse beantwortet. Es wurden sowohl Studien mit quantitativen Ansatz als auch Studien mit qualitativen Ansatz verwendet. Um die Aktualität des Wissens zu sichern, wurde ein Zeitrahmen gewählt. Für die systematische Literaturanalyse wurden sieben Studien berücksichtigt, die in den letzten zehn Jahren publiziert wurden. Die Evidenz der ausgewählten Studien wurde mit dem Bewertungssystem von Stetler et al. (1998a, 1998b) beurteilt.

Stärke der Evidenz
I. Metaanalyse verschiedener kontrollierter Studien
II. Einzelne Experimentalstudien
III. Quasi-experimentelle Studien, zum Beispiel nicht randomisierter kontrollierter Einzelgruppen-Prätest, Langzeit mit Testserien oder parallelisierten Fall- kontrollierten Studien
IV. Nicht kontrollierte Studie, zum Beispiel deskriptive Korrelationsstudie, qualitative oder Fallstudien
V. Fallbericht oder systematisch ermittelte, verifizierbare Qualität oder Programm-Evaluierungsdaten
VI. Meinungen angesehener Autoritäten; oder Meinungen eines Expertenkomitees, einschließlich ihrer Interpretation von nicht-forschungs-basierten Informationen

Tabelle10: Bewertungsschema (Stetler et al. 1998a, 1998b, z.n. LoBiondo-Wood & Haber, 2005, 674).

Die vier Studien mit quantitativem Ansatz weisen nach dem Bewertungssystem von Stetler et al. (1998a, 1998b) einen Evidenzgrad von III auf. Die Bestimmung des jeweiligen Evidenzgrades lässt daraus schließen, dass sich die Studien auf einem mittelmäßigen Bewertungslevel befinden. Nach LoBiondo-Wood & Haber (2005, 300ff) „Kriterien für die kritische Bewertung“ wurde die Qualität der Studien beurteilt. Das jeweilige Studiendesign wurde anhand der Angabe der Autoren und der Literaturrecherche belegt. Aufgrund dessen wurden alle Aspekte der Studien logisch aus den Forschungsfragen entwickelt. Zudem wurden sowohl die Ziele, als auch die damit verbundenen Forschungsprobleme klar dargestellt.

Die kritische Bewertung erfolgte durch die „Kriterien für die kritische Bewertung“ nach LoBiondo-Wood & Haber (2005, 300ff). Laut LoBiondo-Wood & Haber (2005, 300) wird diese im folgenden Absatz deutlich beschrieben:

„...wichtig, bei der Bewertung einer Studie auf ihre Durchführbarkeit zu achten;...“ (vgl. LoBiondo-Wood & Haber, 2005, 300).

Nach diesem Schema wurden die quantitativen Studien bearbeitet und bewertet. Der erste Punkt bei der Überprüfung der Durchführbarkeit beinhaltete den Faktor Zeit. Das bedeutete, dass das zu erforschende Problem innerhalb eines realistischen Zeitrahmens erfolgen sollte.

In den Studien Viklund et al. (2007), Kapellen et al. (2007) und Müller-Godeffroy et al. (2009) wurde kein Zeitrahmen der Durchführung beschrieben. Die Studien enthalten die Zeitspanne der Datenerhebung und wann sie veröffentlicht wurden. In der Studie von Lindholm-Olinder et al. (2007) wurde der Durchführungszeitraum sowohl im Titel als auch in der Beschreibung der Studie angegeben.

In weiterer Folge ist die Verfügbarkeit der Studienteilnehmer von Bedeutung und notwendig, um die Durchführbarkeit kritisch zu beurteilen. Die Rekrutierung der Probanden wurde angeführt, welche aus Diabeteskliniken, Instituten, Diabetesambulanzen und statistischen Datenbanken sowie einer Universitätsklinik erfolgte. In der Wahl der Stichprobengröße wurde eine Ausfallsquote berücksichtigt. In der Studie von Kapellen et al. (2007) und Lindholm-Olinder et al. (2007) war dies nicht der Fall. Zudem wurden auch Ein- und Ausschlusskriterien für die Stichprobe festgelegt. Lindholm-Olinder et al. (2007) gaben keine Ein- und Ausschlusskriterien an.

In Hinblick auf ethische Fragen, weisen LoBiondo-Wood & Haber (2005, 301) hin, dass es sich hierbei um einen weiteren wichtigen Aspekt bei der Bewertung der Durchführbarkeit einer Studie handelt. Es wird darauf hingewiesen, dass das Fehlen ethischer Fragen Auswirkungen auf die Wahl des Designs und der Methode haben. Die Zustimmung der jeweiligen Ethikkommissionen sowie Einverständniserklärungen der Probanden erfolgten in den Studien Viklund et al. (2007), Lindholm-Olinder et al.

(2007) und Müller-Godeffroy et al. (2009). Die Studie von Kapellen et al. (2007) verwendeten bereits anonymisierte Daten der Pediatric Quality Initiative (DPV).

Ein weiterer Aspekt bei der Bewertung der Durchführbarkeit einer Studie, ist die Datenanalyse. Das gewählte Forschungsdesign ist einerseits zielführend für die Lösung der Forschungsfragen und andererseits eine Maßnahme zur Kontrolle über das Verfahren. Um die maximale Kontrolle über die geprüften Variablen zu haben und damit mögliche Verzerrungen (Bias) zu vermeiden, liegt es bei den Forschern, das richtige Forschungsdesign zu wählen. Nach LoBiondo-Wood & Haber (2005, 303) werden die Kontrollen durch konstante Studienbedingungen und strengen Kriterien aufgestellt. Durch die Verwendung homogener Stichproben, den Einsatz konsistenter Methoden bei der Datensammlung, sowie die Manipulation der unabhängigen Variablen wird dies gewährleistet.

In den Studien wurde anhand von Auswahlkriterien auf die Ähnlichkeiten der Studienteilnehmer geachtet und folglich die Homogenität der Stichprobe gewährleistet.

Viklund et al. (2007) rekrutierten ausschließlich jugendliche Diabetiker im Alter zwischen vierzehn und achtzehn Jahren.

Kapellen et al. (2007) verwendeten nur Datensätze von Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1, die mit Insulinpumpen behandelt wurden.

Lindholm-Olinder et al. (2007) hatten in der Stichprobe ausschließlich Mädchen im Alter von sieben bis fünfzehn Jahren, welche einen Therapiewechsel zur Insulinpumpe machten. Zeitgleich wurde eine Vergleichsgruppe mit einer anderen Therapieform in der Untersuchung miteinbezogen.

Bei Müller-Godeffroy et al. (2009) nahmen juvenile Diabetiker im Alter zwischen vier und sechzehn Jahren, die einen Therapiewechsel zur Insulinpumpe vorhatten. Ausgeschlossen wurden jene die eine kürzere Diabetesdauer als sechs Monaten, Lernschwierigkeiten und unzureichende Deutschkenntnisse hatten.

Ein weiterer Schritt der Kontrolle nach LoBiondo-Wood & Haber (2005, 305) sind die Manipulation der unabhängigen Variablen. Dies kann sowohl bei experimentellen als auch bei quasi-experimentellen Studien berücksichtigt werden. Im Falle von nicht experimentellen Studien kann die unabhängige Variable nicht manipuliert werden. Die Konstanz der Datensammlung stellt ebenfalls eine Möglichkeit der Kontrolle dar. Der Einsatz von konsistenten Methoden der Datensammlung bedeutet, dass die Umfeldbedingungen, das Timing, die Instrumente und das Verfahren der Datensammlung für alle Untersuchungsteilnehmer gleich sein müssen. Bei allen vier Studien wurde diese Kontrollmaßnahme berücksichtigt. Bei der Studie von Kapellen et al. (2007) wurden bereits vorhandene Daten aus einer Datenbank übernommen und überprüft.

Bei Viklund et al. (2007) stammen alle Teilnehmer aus ein und derselben Diabetesambulanz. Die Probanden, welche am Schulungsprogramm teilnahmen, bekamen alle den gleichen Fragebogen. Jene die eine Teilnahme ablehnten, bekamen ebenfalls gleiche Fragebögen. Die Datenerhebung mit den Fragebögen fand für alle Teilnehmer zum selben Zeitpunkt statt.

Lindholm-Olinder et al. (2007) rekrutierten alle Teilnehmer aus derselben Diabetesklinik. Alle Studienteilnehmer bekamen den gleichen Fragebogen zu den jeweiligen Erhebungszeitpunkten. Die Datenerhebungen für alle Probanden fanden, außer jenen aus der Kontrollgruppe, während der Kontrolle bei der Diabetesberaterin statt.

Bei Müller-Godeffroy et al. (2009) fanden die Datenerhebungen an zwei unterschiedlichen Zeitpunkten statt. Alle Teilnehmer bekamen die gleichen Fragebögen. Die Probanden für die Stichprobe wurden aus achtzehn verschiedenen Diabeteszentren zusammengesetzt. Die Diabeteszentren kooperierten untereinander und schafften dadurch die gleichen Bedingungen für die Teilnehmer. So wurde eine Basis geschaffen um einen Vergleich durchführen zu können. Die Probanden wurden somit unter den gleichen Voraussetzungen betreut, befragt und ausgewertet.

Um eine Studie valide und präzise zu bewerten, sind die Glaubwürdigkeit und die Zuverlässigkeit der Ergebnisse zu berücksichtigen. Die interne und externe Validität

sind die beiden Kriterien die das gewährleisten. LoBiondo-Wood & Haber (2005, 308) beschreiben, dass die interne Validität beweist, dass die unabhängige Variable de facto eine Veränderung der abhängigen Variable bewirkt hat. Die mangelnde Zuverlässigkeit der Instrumente kann Veränderungen im Messen der Variablen bewirken, und somit eine Abweichung beziehungsweise Verzerrung der Messergebnisse verursachen.

Viklund et al. (2007) weisen darauf hin, dass der Fragebogen aus der Literatur und der klinischen Praxis entwickelt wurde.

In den anderen drei Studien wurde die interne Validität durch den Einsatz von standardisierten, angepassten Instrumenten gewährleistet.

Beim zweiten Kriterium handelt es sich um die externe Validität. LoBiondo-Wood & Haber (2005, 312) erläuterten, dass es sich hierbei um jene Komponente handelt, welche danach fragt unter welchen Bedingungen und mit welchem Probandenanteil die gleichen Ergebnisse zu erwarten sind. Die Einflussfaktoren der externen Validität sind Selektionseffekte, Reaktivitätseffekte und Testeffekte. Der Selektionseffekt ist jener Faktor der einen Einfluss auf die Verallgemeinerung hat.

Bei der Studie von Lindolm-Olinder et al. (2007) sind die Übertragbarkeit auf andere Populationen fraglich, weil die Stichprobe nur aus weiblichen Teilnehmern bestand.

Größtenteils wurde in den Studien auf die Gefahren der internen und externen Validität der Ergebnisse hingewiesen. LoBiondo-Wood & Haber (2005, 315) weist darauf hin, dass das Auftreten und Erkennen solcher Störfaktoren kein Indiz dafür ist, dass solche Studien ergebnislos sind. Solche Anmerkungen und Schlussfolgerungen können sowohl für die Praxis als auch für die zukünftigen Studien von Vorteil sein, um das Wissen in diesem Bereich zu erweitern.

Bei den drei qualitativen Studien wählte man resultierend aus den Forschungsfragen die jeweilige Forschungsmethode. Die Grounded Theory wurde als Methode eingesetzt. Diese Forschungsmethode ermöglicht anhand von den erhobenen Daten Theorien aufzustellen. In den Studien wurde versucht die Erfahrungen der juvenilen

Diabetiker und deren Eltern mit der Insulinpumpe sowie die Auswirkungen dieser Therapieform und das Selbstmanagement zu erfassen.

Die kritische Beurteilung von qualitativen Studien wird, nach LoBiondo-Wood & Haber (2005, 254f), durch die Begutachtung der Strukturierung der Studie durchgeführt. Die Forschungsfragen beziehungsweise Hypothesen spezifizieren den klar umrissenen zu untersuchenden Prozess. Die gewählte qualitative Methode stimmt mit der Forschungsfragen überein.

Low et al. (2004) erforschten die Erfahrungen und psychosozialen Probleme mit der Insulinpumpe. Die Stichprobe bestand aus juvenilen Diabetikern und deren Eltern.

Barnard et al. (2008) hatten das Ziel die Schlüsselkomponenten der empfundene Lebensqualität und die Auswirkungen der Insulinpumpe zu untersuchen. Auch in dieser Stichprobe waren sowohl die juvenilen Diabetiker als auch die Eltern vertreten.

Lindholm-Olinder et al. (2010) untersuchten das Selbstmanagement und die damit verbundenen Probleme bei juvenilen Diabetikern und deren Familien. Die Stichprobe bestand aus juvenilen Diabetikern, Elternpaare und einer Diabetesberaterin.

Ein weiterer Teil der kritischen Beurteilung von qualitativen Studien ist die Perspektive des Forschers. LoBiondo-Wood & Haber (2005, 254) verweist darauf, dass die Grounded Theory auf die kontextuellen Faktoren eingeht. Die Wertvorstellungen der Forscher spielen hierbei eine untergeordnete Rolle.

Der nächste Aspekt nach LoBiondo-Wood & Haber (2005, 254) ist die Auswahl der Stichprobe. In den Studien wurde dies gewährleistet indem die Teilnehmer ausschließlich über ihre persönliche Erfahrung und Empfindung sprachen. Die Datensammlung hat mittels Interviews stattgefunden.

Bei der Studie von Low et al. (2004) fanden persönliche Interviews statt. Die Teilnehmer bekamen ihre anfallende Fahrtkosten refundiert. Die Teilnehmer wurden einzeln interviewt. Die Interviews dauerten zwischen dreißig und neunzig Minuten und wurden mit einem Diktiergerät aufgenommen.

Barnard et al. (2008) führten die Interviews per Telefon durch. Es wurden ebenfalls die Interviewteilnehmer getrennt voneinander befragt. Die Dauer des Interviews variierte unter den Teilnehmern, bei den juvenilen Diabetikern zwischen elf und zwanzig Minuten und bei den Eltern zwischen zwölf und dreißig Minuten. Ob die Interviews mit Tonband aufgezeichnet wurden, ging aus der Studie nicht hervor. Die Kommentare der interviewten Teilnehmer wurden tabellarisch veranschaulicht.

Die Studie Lindholm-Olinder et al. (2010) führten die Interviews entweder zu Hause bei den Teilnehmern oder in den jeweiligen diabetischen Kliniken durch. Die Interviews dauerten zwischen zwanzig und fünfzig Minuten und wurden vom erstgenannten Autor dieser Studie durchgeführt. Die Interviews wurden mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet. Nach zehn Monaten fand ein zweites Interview statt. Diesmal wurden zwei Jugendliche, zwei Elternpaare zwischen fünfzehn und zwanzig Minuten interviewt. Während der Kontrolluntersuchungen wurden die Daten von den juvenilen Diabetikern und deren Eltern gesammelt. Dieses Datenmaterial lieferte eine Diabetesberaterin.

Das Procedere der Datenanalyse bestand aus dem Lesen, Transkribieren, Codieren und Kategorisieren der gesammelten Daten.

Low et al. (2004) beschreiben den Vorgang der Datenanalyse folgendermaßen. Die Transkripte wurden mehrmals gelesen, Abschnitte wurden kodiert und die Themen identifiziert. Es wurde die Mehrheit der vorkommenden Themen definiert, kombiniert und verdichtet.

Die Hauptthemen die sich dabei herausentwickelten, waren folgende:

1. Pumpentherapie: Erwartungen und Nutzen
2. Anpassung an die Pumpentherapie
3. Soziale Angelegenheiten
4. Assoziierte Belastungen mit der CSII
5. Tragen einer Insulinpumpe
6. Schule (Sorgen, Bedenken)

Barnard et al. (2008) verwendeten zusätzlich zum Analysieren der Daten das Software Programm SPSS V14. Es wurde verwendet, um die auftretenden Häufigkeiten der unten beschriebenen Domänen zu erfassen und untereinander zu vergleichen. Bei den Teilnehmern wurde mit dem angepassten SEQoI- Instrument bestimmt, welchen Einfluss die Insulinpumpe auf die Lebensqualität hatte. Die Probanden wurden zusätzlich aufgefordert fünf Domänen zu bestimmen, die einen Einfluss auf ihre Lebensqualität gehabt haben. Die Forscher entnahmen jeweils drei Domänen, welche am häufigsten beschrieben wurden.

Für die jeweilige Gruppierung waren folgende Domänen für die Lebensqualität ausschlaggebend:

Kinder:	Jugendliche:	Eltern:
1. Freunde	1. Freunde	1. Gesundheit
2. Familie	2. Familie	2. Familie
3. Schule	3. Schule	3. Arbeit

Lindholm-Olinder et al. (2010) transkribierten die Interviews und begannen anschließend gleich mit der Analyse. Die Datensätze wurden vorweg offen kodiert und die entwickelten Codes laufend miteinander verglichen und in verschiedene Konzepte gegliedert. Die Konzepte wurden geprüft und in vorläufige Kategorien gebildet. Die zusätzlichen Daten wurden in diese Kategorien miteinbezogen. Es entstand eine Hauptkategorie und zwar mit dem Titel Verantwortung und drei Unterkategorien. Nach dem die Hauptkategorie festgelegt war, begann das selektive Kodieren. Durch das theoretische Kodieren wurde die Beziehungen zwischen den Konzepten, den Unterkategorien und der Hauptkategorie gesucht. In der Untersuchung ist eine Theorie entstanden. Die Theorie lautete, dass es notwendig ist, dass zwischen diabetischen Jugendlichen und ihren Eltern eine klare Aufteilung der Verantwortung des Diabetesmanagements sein sollte.

Die Unterkategorie und die Hauptkategorie waren folgende:

Unterkategorien:

Hauptkategorie:

1. Verteilung der Verantwortung
2. Übertragung der Verantwortung
3. Klärung der Verantwortung

Verantwortung

Die Erfahrungen wurden durch direkte Zitate der Teilnehmer erfasst und beschrieben. Die in den Studien zitierten Äußerungen der Teilnehmer wurden teils tabellarisch oder im Text mit Seitenzahlen gekennzeichnet. Die jeweiligen Hauptthemen beziehungsweise Domänen und Kategorien wurden von den Forschern ausgewertet.

Ein weiterer Aspekt ist, dass die Forschungsarbeit in einem natürlichen Setting stattfindet. Eine Prämisse hierfür ist die Zustimmung der jeweiligen Teilnehmer (vgl. LoBiondo-Wood & Haber, 2005, 247 ff). In allen drei Studien wurde eine informative Aufklärung und eine Zustimmung in Form einer Einverständniserklärung der Probanden gemacht. Von den jeweiligen Ethikkommissionen wurden die Durchführungen der drei Studien bewilligt.

Nach LoBiondo-Wood & Haber (2005, 248) sind ein weiterer wichtiger Gesichtspunkt, bei der Beurteilung von qualitativen Studien, die Interaktion zwischen Forschern und deren Untersuchungsteilnehmern. Wenn diese Interaktion über einen längeren Zeitraum stattfindet, kann sie eine therapeutische Dimension annehmen und diese in der Praxis anwenden. Alle drei Studienergebnisse sollen Anregungen geben, um zukünftige Forschungen und Verbesserungsvorschläge im Gesundheitsversorgungsbereich zu ermöglichen. In der Studie von Low et al. (2004) werden seitens der Teilnehmer betont, dass bei einem Therapiewechsel viel mehr Aufklärungsgespräche geführt werden sollten. Diese speziellen Aufklärungsgespräche bezüglich der Insulinpumpe und ihre Notwendigkeit sollen anfängliche Anpassungsprobleme beheben und zugleich klarstellen, dass die Insulinpumpe keine Heilung bewirken kann. In dieser Studie wird die Schulung vom pädagogischen und medizinischen (Schulschwester) Schulpersonal hinsichtlich der

Pumpentherapie im technischen und therapeutischen Umgang angesprochen. Barnard et al. (2008) verweisen auf die kurzen ambulanten Kontrolluntersuchungen hin, die wenig Platz für andere Gesprächsthemen zulassen. Dem Diabetesteam muss bewusst sein, dass juvenile Diabetiker eine andere Vorstellung von Lebensqualität haben. Dieses Bewusstsein ist wichtig um eine gute Gesundheitsversorgung zu gewährleisten. Lindholm-Olinder et al. (2010) weisen mit ihren Ergebnissen, auf den Bedarf nach medizinischer und pflegerischer Unterstützung, hin.

Bei der kritischen Beurteilung qualitativer Studien nach LoBiondo-Wood & Haber (2005, 249f) werden abschließend noch zwei Aspekte genannt. Diese beiden Aspekte sind die Exaktheit der Methodik und der Forscher als Instrument.

In den Studien wurde der Gesichtspunkt der Forscher als Instrument nicht beschrieben. Die korrekte Beurteilung der Exaktheit von qualitativen Studien wurden anhand der gültigen Kriterien, Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und Angemessenheit, gewährleistet. In der Studie von Lindholm-Olinder et al. (2010) wurde auf die Exaktheit hingewiesen. Die erhobenen Daten ergaben Erkenntnisse und es wurden neue Ideen damit generiert, welche mit den Probanden nochmals besprochen wurden. Die Studienergebnisse wurden mit anderen Diabetesteams diskutiert und überprüft. Bei den anderen beiden Studienergebnisse war im Text nicht klar ersichtlich ob Teilnehmer im nachhinein konsultiert wurden. Low et al. (2004) ließen zusätzlich, dies spricht für das Bemühen der Glaubwürdigkeit, die Studie von der American Psychological Association überprüfen. Die Merkmale der Folgerichtigkeit einer qualitativen Studie sind explizite Datenbeispiele, Interpretationen und Synthesen die den Gedankengang der Forscher reflektieren. Damit die Angemessenheit der Informationen zum Ausdruck kommt, muss der Gedankengang des Forschers nachvollziehbar sein (vgl. LoBiondo-Wood & Haber, 2005, 249). In allen drei Forschungsstudien wurde die Folgerichtigkeit gewährleistet. Die ausführlich beschriebenen Erfahrungen der Teilnehmer gewährleisteten die Angemessenheit der Forschungsstudien. Die erhobenen Daten und Ergebnisse der Teilnehmer mit der Insulinpumpe haben eine wichtige Anleitung für die gegenwärtige und zukünftige Forschung und Praxis gezeigt.

8.5.3. Alterstypische Probleme der Jugendlichen – Entscheidung zur CSII

Kapellen et al. (2007) untersuchten die DPV-Wiss-Daten um altersabhängige Unterschiede bezüglich der Indikation zur CSII zu finden. Zudem wurde überprüft ob die erwarteten Ziele eingetroffen waren. Die Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Diabetologie (AGPD) hatten sieben Indikationen beziehungsweise Therapieziele für die Einleitung der CSII definiert. Das waren Dawn-Phänomen, Vermeidung schwerer Hypoglykämien, Reduktion von Hyperglykämie, gesteigerte Flexibilität, Motivation, Mißerfolge mit der Injektionstherapie und Schwangerschaft.

Es wurden die anonymisierten Datensätze aus dem Datenpool der DPV (Pediatric Quality Initiative) entnommen. In Summe waren das 26 554 Patientendaten (0-19 Jahren). Davon hatten 4612 Patienten eine Insulinpumpe. Von denen waren bei 1567 Patienten ein Hinweis oder ein Behandlungsziel, zwischen 1995 und 2005, dokumentiert worden. Die 1567 Patienten wurden in vier Altersgruppen unterteilt und den Forschern standen 11 029 Datensätze zur Verfügung, welche Auskünfte über die Indikation beziehungsweise Therapieziele gaben. Alle sechs Monate wurden unsichere Daten auf deren Plausibilität überprüft und eventuell Korrekturen gemacht. Zudem wurden die HbA1c-Werte nach der DCCT-Studie genormt (HbA1c-Wert: 4,05 – 6,05%) und der BMI (Body Mass Index) wurde standardisiert nach Kromeyer et al (2001). Die vier Altersgruppen bestanden aus der Gruppe A (0-4a), Gruppe B (5-9a), Gruppe C (10-14a) und der Gruppe D (15-19a). Es wurden das durchschnittliche Alter, der HbA1c-Wert, die Diabetesdauer, die Pumpentherapiedauer, der Insulinbedarf und der BMI berechnet.

Die Ergebnisse der Studien zeigten die prozentuelle Häufigkeit für die Indikationen, beziehungsweise Therapieziele zur Einleitung der Insulinpumpentherapie. In den Dokumentationen wurden mehr als eine Indikation beziehungsweise ein Therapieziel für die Insulinpumpentherapie angegeben. Die Ergebnisse der Indikationen ergaben, 48,8% das Dawn-Phänomen, 35,7% schwere Hypoglykämien, 39,9% Flexibilität (Ernährung, Sport, Beruf), 32,2% Verringerung der Hyperglykämie und Verbesserung der Stoffwechseleinstellung, 18,5% Motivation, 2,8% Mißerfolge mit der Injektionstherapie und 0,13% Schwangerschaft in den Dokumentationen. Die Indikation Schwangerschaft war aufgrund der Altersgruppen, wie von den Forschern erwartet, sehr selten. Es wurde in dieser Studie festgestellt, dass sich die

Indikationen für die CSII, im Laufe der Zeit veränderten. Dies zeigte sich signifikant im Zeitraum von 2000 – 2005 bei dem Therapieziel „Reduzierung von Hypoglykämien“, wo sich die Häufigkeit von 9,0% auf 27,5% erhöhte. Zeitgleich veränderte sich die Häufigkeit der Indikation „Motivation“ von 16,3% auf 6,6%.

In den Altersgruppen gab es unterschiedliche Indikationen für die CSII. Die häufigsten Therapieziele waren Dawn-Phänomen, Vermeidung schwerer Hypoglykämien und Motivation. In der Gruppe A war mit 42,5% die Indikation Vermeidung von schweren Hypoglykämien. Die Gruppe C mit 32,1% und Gruppe B mit 28,2% die Indikation Dawn-Phänomen. Die Gruppe D war mit 18,2% die Indikation Motivation am signifikantesten im Vergleich mit den anderen drei Gruppen. Die Indikation Schwangerschaft mit 0,28% kam nur in der Gruppe D vor.

In weiterer Folge untersuchten die Forscher wie sich im Laufe der Zeit die HbA1c-Werte durch die Einleitung der CSII veränderten.

Die Ergebnisse ergaben, dass der HbA1c-Wert (7,8%) signifikant niedriger bei jenen Patienten (vor dem Wechsel zur CSII) mit der Indikation Dawn-Phänomen war. Bei den restlichen Patienten mit anderen Therapiezielen für die CSII waren deutlich höhere HbA1c-Werte (8,2%) vorhanden. Es wurden auch Veränderungen, nach dem Therapiewechsel zur CSII beim HbA1c-Wert beobachtet. Nach einem Jahr reduzierte sich leicht der HbA1c-Wert bei den Teilnehmern (von 7,8% auf 7,6%). Die Rate der schweren Hypoglykämien (Bewusstlosigkeit/Koma) und Hypoglykämien stieg nicht an. Nach drei Jahren betrug der HbA1c-Wert 8,0%. Die Prävalenz der schweren Hypoglykämien (Bewusstlosigkeit/Koma) reduzierte sich von 12,0 auf 2,5/100 Patientenjahre und bei den Hypoglykämien von 17,8 auf 9,9/100 Patientenjahre. Bei der Indikation „Reduzierung schwerer Hypoglykämien“ zur Einleitung der CSII wurde in der Altersgruppe A folgendes festgestellt. Dass die HbA1c-Werte (7,6%) signifikant niedriger waren. Nach zwei Jahren stiegen jedoch die HbA1c-Werte auf 8,1% in dieser Altersgruppe an.

Ein Jahr nach der Umstellung auf die CSII sank bei allen Altersgruppen die Rate der Hypoglykämien signifikant (52,1/100 Patientenjahre auf 24,8/100 Patientenjahre). Bei den schweren Hypoglykämien (Bewusstlosigkeit/Koma) wurde keine wesentliche Veränderung beobachtet. Im weiteren Verlauf der Beobachtung blieben in beiden Fällen die Werte stabil und veränderten sich nur marginal.

Hinsichtlich der Ergebnisse des HbA1c-Wertes und der Indikation „Verringerung der Hyperglykämien“ und „schlechte Stoffwechseleinstellung“ ergaben ebenfalls

Abweichungen. Im ersten Jahr verbesserten sich die HbA1c-Werte von 8,8% auf 8,5%. Das wurde bei allen Altersgruppen und den verschiedenen Indikationen für die CSII beobachtet.

Die Patienten die „Flexibilität“ als Indikation angaben, hatten einen deutlich niedrigeren HbA1c-Wert (7,7%). Jene mit dem Therapieziel „Motivation“ hatten einen HbA1c-Wert mit 8,2%. Im Laufe der Beobachtung verschlechterten sich bei beide die HbA1c-Werte.

Am schlechtesten waren die HbA1c-Werte zu Beginn der CSII in jener Gruppe die als Indikation „Erfolgreiche Injektionstherapie“ angaben. In dieser Gruppe wurde aus der Sicht der Diabetologen die CSII als letzter Ausweg für die Patienten gesehen. Im ersten Jahr verbesserten sich die HbA1c-Werte von 8,75% auf 8,15%. Im weiteren Verlauf der Beobachtung verschlechterten sich diese Werte wie bei den anderen Altersgruppen.

Lindholm-Olinder et al. (2007) evaluierten die häufigsten Gründe für die Einleitung der Insulinpumpentherapie.

Die Teilnehmer wurden aus einer Diabetesklinik in Stockholm rekrutiert. Die Interventionsgruppe und Kontrollgruppe bestanden aus vierundzwanzig Teilnehmern. Die Interventionsgruppe erhielt die Insulinpumpentherapie und die Kontrollgruppe wurde mit der multiplen Injektionstherapie (drei bis sechs Injektionen pro Tag) behandelt. Bei beiden Gruppen hatten die Teilnehmer ein ähnliches Alter und Diabetesdauer. Die Interventionsgruppe hatte vor dem Therapiewechsel eine multiple Injektionstherapie (drei bis sechs Injektionen pro Tag) durchgeführt.

Für diese Studie wurden zwei Fragebögen und ein Protokollbogen entwickelt. Die beiden Fragebögen waren für die Interventionsgruppe und der Protokollbogen für die Kontrollgruppe. Die Untersuchung dauerte zwei Jahre. Die Datenerhebungen mit dem ersten Fragebogen fand an drei verschiedenen Zeitpunkten statt. Die ersten Daten wurden vor dem Therapiewechsel erhoben. Nach drei Monaten fand die zweite Erhebung statt und die Dritte nach einem Jahr.

Der erste Fragebogen beinhaltete demographische und diabetisch-spezifische Fragen. Nach zwei Jahren wurde der zweite Fragebogen zur Datensammlung eingesetzt. Dieser Fragebogen unterschied sich vom Ersten dadurch, dass die Frage für die Begründung der Einleitung der Insulinpumpentherapie weggelassen wurde. Die Datenerhebungen wurden bei den regulären Kontrolluntersuchungen

durchgeführt. Der Protokollbogen für die Kontrollgruppe wurde von den Forschern zeitgleich mit der Interventionsgruppe ausgefüllt. Die Berichte über die Anwendungen und Erfahrungen mit der Insulinpumpentherapie wurde von zwei Pflegepersonen ausgewertet und in Kategorien eingeordnet. Außerdem wurden die demographischen und diabetes-spezifischen Daten, wie Alter, Gewicht, Größe, BMI (Body Mass Index), HbA1c-Wert und Insulinbedarf, zu allen drei Erhebungszeitpunkten ausgewertet. Die Auswertung dieser Daten wurde mittels SPSS-Software durchgeführt. Zur Analyse der HbA1c-Werte, der Insulindosis und der BMI-SDS wurde ein paired t-Test gemacht. Die Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe wurde mittels eines unabhängigen sample t-Test gemacht. Das Signifikanzniveau wurde mit $P < 0,05$ gewählt.

Die Ergebnisse dieser Studie ergaben, dass acht Gründe für den Therapiewechsel zur CSII entscheidend waren. Instabile Blutzuckerwerte, Wunsch die Insulinpumpe auszuprobieren, Dawn-Phänomen, hohe HbA1c-Werte, multiple Injektionen sind zu beschwerlich, Schmerzen von den Injektionen und Hypoglykämie wurden als Begründungen angegeben. Die häufigsten Gründe waren, instabile Blutzuckerwerte, Wunsch die Insulinpumpe auszuprobieren und Dawn-Phänomene.

Die Teilnehmer begründeten, dass sie mit der Insulinpumpentherapie mehr Lebensqualität empfanden, welche sich durch mehr Flexibilität im Alltagsleben und bei der Ernährung spiegelte. Die Ergebnisse in Anbetracht der Erfahrungen mit der Insulinpumpe zeigten, dass zusätzlich zu der besseren Lebensqualität auch der gesundheitliche Benefit wahrgenommen wurde. Einerseits wurde das Fernbleiben der täglichen, multiplen Injektionen als sehr positiv empfunden, andererseits wurde auch über die Unannehmlichkeiten der Insulinpumpe berichtet. Am häufigsten wurde dies beschrieben durch praktische Probleme, Schwierigkeiten mit der Dauernadel und der Insulinpumpe.

Das Abnehmen der Insulinpumpe erfolgte bei bestimmten Gelegenheiten wie Duschen, Baden, Turnunterricht oder Training und bei bestimmten Kleidungsstücken (Ballkleid).

Nach der Therapieumstellung wurde eine Verbesserung des HbA1c-Wertes festgestellt. Die Interventionsgruppe hatte einen besseren durchschnittlichen HbA1c-Wert als die Kontrollgruppe. Zu Beginn betrug dieser bei der Interventionsgruppe 8,5% und bei der Kontrollgruppe 8,6%. Nach drei Monaten war der HbA1c-Wert deutlich verändert. In der Interventionsgruppe betrug dieser 7,8% und in der

Kontrollgruppe 8,9%. Nach zwei Jahren lag der HbA1c-Wert bei der CSII-Gruppe im Bereich von 7,8% und bei der Kontrollgruppe bei 8,3%. Auch hinsichtlich des täglichen Insulinbedarfs wurden Veränderungen festgestellt. Die Untersuchungen zeigten, dass sich der Insulinbedarf in der Interventionsgruppe im Zeitraum von drei Monaten von 1,05 U/kg/Tag auf 0,78 U/kg/Tag reduzierte. Nach zwei Jahren betrug dieser 0,71 U/kg/Tag. Während des gesamten Untersuchungszeitraumes veränderte sich in der Kontrollgruppe der tägliche Insulinbedarf von 1,07 U/kg/Tag auf 1,15 U/kg/Tag. Die erhobenen BMI-SDS zeigten keine signifikanten Unterschiede, beziehungsweise Veränderungen in den beiden Gruppen.

In der Studie von Müller-Godeffroy et al. (2009) wurden psychosoziale Parameter der CSII bei Kindern und Jugendlichen untersucht. Es wurden relevante und sensitive Maßnahmen identifiziert.

Die Teilnehmer wurden aus achtzehn verschiedenen Diabeteszentren in Deutschland rekrutiert. Die Stichprobe bestand aus 117 Teilnehmer und war in drei Altersgruppen mit deren Eltern unterteilt. Die erste Altersgruppe bestand aus Vier bis Siebenjährige Probanden und deren Eltern. Bei der zweiten Altersgruppe waren Acht bis Elfjährige und in der dritten Gruppe die Zwölf- und Sechszehnjährigen eingeschlossen. Auch die Eltern dieser beiden Gruppen wurden befragt. Alle Teilnehmer wechselten von einer multiplen Injektionstherapie auf die Insulinpumpen- beziehungsweise CSII-Therapie. Die verschiedenen Diabeteszentren kooperierten untereinander, indem sie einen gemeinsamen Ausbildungsplan für die Teilnehmer beim Therapiewechsel entwickelten. Dadurch wurde versucht eine Vergleichbarkeit sicherzustellen.

In der Untersuchung wurden demographische und klinische Daten der Probanden erhoben.

Für die Untersuchung, der HRQOL (health related quality of life), Belastung der Familien, und diabetes-spezifische Familienkonflikte, wurden standardisierte Fragebögen verwendet. Einige Fragebögen wurden nach internationalen Richtlinien in die deutsche Sprache übersetzt und an die zu untersuchenden Aspekte angepasst. Zur Datensammlung wurden, der KIDSCREEN10-Index, der KINDL-R, der KINDL-DM, der PIP, der DFCS, der HFS-P und der BPFAS, durchgeführt. Die Befragungen fanden sechs Monate vor und sechs Monate nach dem Therapiewechsel statt.

Aus dem europäischen KIDSCREEN27 und dem allgemeinen HRQOL (health related quality of life) wurde der KIDSCREEN10-Index entwickelt. Dieser und der KINDL-DM wurden bei der zweiten und dritten Altersgruppe eingesetzt. Der ursprüngliche KINDL-DM Fragebogen bezog sich auf die Aspekte der multiplen Injektionstherapie und wurde für die CSII-Therapie adaptiert.

Für die erste Altersgruppe füllten stellvertretend die Eltern die Fragebögen KINDL-R und KINDL-DM aus. Der KINDL-DM war eine speziell auf den Diabetes modulierte Version des KINDL-R Fragebogens. Diese Fragebögen erfassten die allgemeine und die diabetes-spezifische Lebensqualität der Probanden. Die Erfassung dieser beiden Arten von Lebensqualität wurde unter den Punkt HRQOL (health related quality of life) beschrieben.

Die Belastung der Familie wurde beurteilt mit dem Paediatric Inventory for Parents (PIP). Dieses Instrument beinhaltet 24 Items mit vier Skalen, welche kombiniert zwei Werte ergaben. Einmal den Total Frequency Score (PIP-F) und den Total Difficulty Score (PIP-D). Je höher die Werte waren, desto mehr Stress hatten die Eltern.

Overall Diabetes Burden wurde mit einem „One-dimensional five-point intensity scale“ erfasst, welche speziell für diese Studie entwickelt wurde.

Hypoglycaemia Fear Survey (HFS-P) füllten die Eltern aus. Dieses Instrument besteht aus 25 Items mit einer Verhaltens- und einer Sorgenskala.

Die Eltern der ersten Altersgruppe füllten die zehn Items des Inappropriate Parental Response (IPR) des Behavioural Paediatrics Feeding Assessments Scale (BPFAS) aus. Der Total Frequency Score und Total Problem Score wurden kombiniert und die Höhe der Skalenwerte ergaben, ob die Eltern angemessen oder unangemessen reagierten.

Die diabetes-spezifischen Familienkonflikte wurden mit dem adaptierten Diabetes Family Conflict Scale (DFCS) von der zweiten und dritten Altersgruppe, sowie deren Eltern ausgefüllt. Die neunzehn Items ergaben einen DFCS Total Score und dieser Wert zeigte die Konflikte innerhalb der Familie an.

Zur Bewertung der Selbstpflegekompetenz beim Selbstmanagement des Diabetes der Kinder wurde eigens ein kurzer Fragebogen entwickelt. Dieses Instrument beinhaltete sieben Items, welche verschiedene Diabetesmanagements abdeckte. Die Eltern füllten den Fragebogen aus. Ein höherer Self-Care Total Score deutete auf eine bessere Selbstpflegekompetenz beim Selbstmanagement der Kinder hin.

Die Ergebnisse der demographischen und klinischen Daten zeigten, dass die häufigsten Gründe für die Einleitung der CSII folgende waren:

- | | |
|-----------------------------------|--------|
| 1. Dawn Phänomen | (n=71) |
| 2. Labile Stoffwechseleinstellung | (n=70) |
| 3. Probleme mit Essenszeiten | (n=57) |
| 4. Hypoglykämie | (n=33) |
| 5. Angst vor Injektionen | (n=13) |

Die einzelnen Zahlenangaben waren deswegen so unterschiedlich, weil einige Probanden mehrere Gründe für die Eileitung der CSII angaben. In der Untersuchung waren bei den demographischen Daten (Alter der Kinder, Geschlecht) und den klinischen Daten (HbA1c-Wert, Diabetesdauer, Anzahl der Injektionen pro Tag) bei den Teilnehmer kaum Unterschiede zu bemerken. Die Reliabilität wurde berücksichtigt und die interne Konsistenz (Cronbach α) war gegeben bei den eingesetzten Instrumenten. Der Cronbach α näherte oder überschritt den Mindeststandard für Gruppenvergleiche von 0,70 in allen Skalen bei den Altersgruppen. Eine Ausnahme gab es bei der ersten Altersgruppe beim PIP ($\alpha=0,44$) und beim KINDL-DM ($\alpha=0,59$).

Die Vergleiche der beiden Datenerhebungen ergaben folgende Ergebnisse:

Die allgemeine Lebensqualität blieb in allen Altersgruppen unverändert. Die diabetes-spezifische Lebensqualität jedoch verbesserte sich in allen Altersgruppen. Am stärksten war die Effektgröße (Cohen's Effektgröße „d“) in der ersten und der zweiten Altersgruppe ($d>1,3$ und $0,9$) und mittelmäßig in der dritten Gruppe ($d>0,6$).

Bei den Eltern der ersten Altersgruppe war die Abnahme der Belastung innerhalb der Familie minimal und deswegen bei der Beurteilung der Ergebnisse nicht signifikant. Die Ergebnisse der Belastung durch den Diabetes (Overall Diabetes Burden) berichteten die Eltern ,der ersten Gruppe, eine bedeutende Verbesserung. Bei den Eltern waren die Werte $t_0=3,62$ und $t_1=3,12$. Die Kinder der ersten Gruppe hatte die Werte $t_0=3,00$ $t_1=2,36$. Die Unterschiede der beiden Daten war signifikant und die Effektgröße war moderat bis sehr groß ($d>0,5 - 0,8$). In der zweiten und dritten Altersgruppe zeigte sich ebenfalls eine deutliche Abnahme.

Die Ängste vor einer Hypoglykämie (HFS-P) waren bei den Eltern der zweiten Gruppe deutlich niedriger und die Ergebnisse sprachen für eine Abnahme. Die

Effektgröße war moderat. Bei den Eltern der dritten Altersgruppe zeigten die Ergebnisse bei der Skala Sorgen eine signifikante Abnahme.

Die Familienkonflikte zeigten, die Ergebnisse des DFCS Total Score und Self-Care Total Score, beim Selbstmanagement keine signifikante Veränderungen. Auch bei jenen Familien die ein erhebliches Familienkonfliktpotential aufwiesen, berichteten diese über eine Verbesserung aber es zeigte sich ebenfalls keine signifikante Veränderung.

Bei der Stoffwechseleinstellung zeigten die Ergebnisse eine Senkung der HbA1c-Werte. Für die erste und zweite Altersgruppe jedoch mit einer geringen Signifikanz. Bei der dritten Gruppe waren die Ergebnisse signifikant (HbA1c-Wert, $t_0=8,0\pm1,56\%$ und $t_1=7,6\pm1,56\%$).

8.5.3. Unterstützung beim Selbstpflegemanagement & -kompetenzen

Die qualitative Studie von Lindolm-Olinder et al. (2010) untersuchte das Selbstmanagement bei juvenilen Diabetikern mit der Insulinpumpe. Die Probleme ergaben sich durch das Einhalten und Auslassen von Insulindosen (Boli).

Die Forscher rekrutierten zwölf juvenile Diabetiker aus vier verschiedenen schwedischen pädiatrischen Diabeteskliniken, vier Eltern und eine pädiatrische Diabetesberaterin. Die Teilnehmer waren im Alter von zwölf bis achtzehn Jahren und benutzten alle eine Insulinpumpe (CSII). Die Interviews fanden entweder in der Diabetesklinik oder zu Hause bei den Teilnehmern statt. Die Interviews führte der erste Autor durch und dauerten durchschnittlich zwischen zwanzig und fünfzig Minuten. Nach den Interviews wurden die Tonbandaufnahmen transkribiert und analysiert. Aus den transkribierten Texten wurden mittels der Grounded Theory (Glaser&Strauss) Kategorien gebildet. Der Vorgang startete mit dem offenen Codieren. Diese wurden mehrmalig miteinander auf Ähnlichkeiten und Unterschiede verglichen und schließlich in verschiedene Konzepte geordnet. Die Konzepte wurden genau untersucht und nach ihrer Ähnlichkeit in eine vorläufige Kategorie geordnet. Zudem wurden neu gesammelte Daten, Konzepte und Kategorien verglichen und mit eingebunden. Nachdem die Hauptkategorie sich entwickelt hatte, wurde mit dem selektiven Codieren begonnen. Durch das thematische Codieren wurde nach

Beziehungen zwischen den Konzepten, den Kategorien und der Hauptkategorie gesucht. Es wurde eine Theorie aufgestellt.

Die Ergebnisse waren das sich drei Kategorien aus den Konzepten entwickelt hatten und zwar „Distribution of responsibility“, „Transfer of responsibility“ und „Clarification of responsibility“. Die Hauptkategorie bildete den Begriff „Responsibility“ und die Theorie lautete „There is a need to clarify the distribution of the responsibility in continuous negotiations between the adolescents and parents“.

„Distribution of responsibility“ zeigten die Ergebnisse, dass in Hinblick auf das Diabetes Selbstmanagement zwei Gruppen zu erkennen waren. Der eine Teil der Jugendlichen hatte aufgrund ihrer hohen Eigenverantwortung ein gutes Selbstmanagement oder teilten sich die Verantwortung mit ihren Eltern. Der andere Teil hatte einen erheblichen Mangel an Eigenverantwortung, keine ausgleichende Unterstützung und somit ein unzureichendes Selbstmanagement. Dieses zeichnete sich durch fehlende Insulindosen ab. Zudem kamen die Forscher zu der Erkenntnis, dass innerhalb der Familie wenig bis gar nicht über die Verteilung der Verantwortung gesprochen wurde.

„Transfer of responsibility“ fanden die Forscher heraus, dass verschiedene Aspekte sowohl für den Jugendlichen als auch für die Eltern bei der Übertragung der Verantwortung des Selbstmanagements eine Rolle spielen. Bei den Eltern zeigte sich dies durch Ängste vor akuten Komplikationen oder Folgeerkrankungen. Es ist wichtig, dass der Prozess der Übertragung schrittweise erfolgt. Das heißt, die Übertragung sollte schon sehr früh stattfinden, indem die juvenilen Diabetiker in Teilbereichen des Selbstmanagements die Verantwortung übernehmen. Die Beziehung zum Diabetes wird positiv beeinflusst, in dem der juveniler Diabetiker weiß, dass er diesen selbstständig managen kann. Auch gemeinsame Gespräche und der Austausch von Gedanken bezüglich des Selbstmanagements helfen dem juvenilen Diabetiker später, wenn dieser das Selbstmanagement komplett übernimmt.

„Clarification of responsibility“ zeigten die Ergebnisse, dass das Besprechen und Abklären der Verantwortung beim Selbstmanagement sehr wichtig ist. Hierbei können professionelle Pflegepersonen unterstützend und hilfreich den juvenilen Diabetiker und den Eltern zur Seite stehen. Die Forscher haben in dieser Studie diesbezüglich ein Modell vorgestellt, welches unterstützend und erleichternd in

diesem Prozess wirken kann. In diesem Modell wird aufgezeigt wieviel der juvenile Diabetiker an Selbstverantwortung tragen kann und möchte für das Selbstmanagement und wo er sich Unterstützung von den Eltern wünscht. Die Erkenntnisse der Forscher waren, dass die gezielten Besprechungen über die Verteilung der Verantwortung klargestellt wird und kontinuierlich erfolgen sollte.

Low et al. (2004) führten eine qualitative Studie über den Zusammenhang zwischen psychosozialen Faktoren und der Insulinpumpe durch. Die Stichprobe bestand aus 39 Teilnehmern. Davon waren 18 Probanden juvenile Diabetiker im Alter von 11- 18 Jahren und 21 Eltern. Die Teilnehmer wurden aus einem Diabetescamp und einer pädiatrischen, endokrinologischen Praxis rekrutiert. Die Fragen für die Interviews wurden durch die einschlägige Literatur und aus der Praxis, im Bereich Versorgungs- und Schulungsbereich juveniler Diabetiker, entwickelt. Die Durchführung der Interviews machte die erste Autorin dieser Studie. Die Gespräche fanden einzeln mit den Teilnehmer statt, diese wurden mit Tonband aufgezeichnet und dauerten zwischen 30 und 90 Minuten. Im nächsten Schritt wurden die Interviews transkribiert, mehrmals gelesen, Abschnitte codiert und Themen aus der Codierung identifiziert. Diese wurden konstant miteinander verglichen und die vorläufigen Hypothesen überprüft. Es wurden sechs Hauptthemen entwickelt:

1. Insulinpumpentherapie: Erwartungen und Benefit
2. Anpassung an die Insulinpumpe
3. Soziale Fragen
4. Verpflichtungen
5. Tragen einer Insulinpumpe
6. Schulische Sorgen/Probleme

Die Ergebnisse gaben Auskunft über die häufigsten Gründe für die Einleitung der Insulinpumpentherapie. Die Mehrheit der Teilnehmer wechselte wegen der problematischen Stoffwechseleinstellung, zu hohe Blutzuckerwerte und Verweigerung zusätzlicher Insulininjektionen. Wie die Forscher erwartet hatten, gab die Mehrheit der Probanden als Vorteile der Insulintherapie, Flexibilität, Dosierung, einfache Verabreichung und Blutzuckereinstellung an. Der am häufigsten genannte

Benefit war „Flexibilität“. Es wurde auch eine Verbesserung der HbA1c-Werte und die durchschnittlichen Blutzuckerwerte festgestellt.

Ein wichtiges Ergebnis in dieser Studie war die Klarstellung, dass die Insulinpumpe „keine Heilung“ ist. Die Eltern unterschätzten die Anforderungen und Anpassungsprobleme sowie anfängliche Herausforderungen bei der Umstellung auf die Insulinpumpentherapie. Die Mehrheit der Eltern beurteilte diese Zeit als sehr stressig und nervenaufreibend. Die juvenilen Diabetiker schienen mit der Umstellung gut zurecht zu kommen, aber benötigten elterliche Unterstützung. Mehr als die Hälfte der Eltern gaben an ihre Kinder beim Selbstmanagement zu unterstützen. Dies stützte auch die Annahme der Forscher sowie die Ergebnisse vorangegangener Studien, dass die elterliche Unterstützung beim Selbstmanagement wichtig und erforderlich war. Die Eltern und juvenilen Diabetiker gaben positive Effekte hinsichtlich sozialen Fragen an. Im Vordergrund stand die empfundene Flexibilität mit der Insulinpumpe und den verbesserten Chancen im sozialen Umfeld. In vorangegangenen Studien wurden Belastungen und Sorgen mit der Pumpe erläutert. Die häufigsten waren die Alarmer und Funktionsprobleme der Pumpe, die erhöhten Risiken einer Ketoazidose und eine schlechtere Adherence (Therapietreue). In dieser Studie wurden diese Belastungen und Sorgen ebenfalls in den Interviews beschrieben. Die Teilnehmer schilderten, dass sie nervös wurden, wenn die Insulinpumpe einen Alarm auslöste. Die Nervosität resultierte aus der Unsicherheit den Alarm korrekt zu interpretieren und folglich richtig zu reagieren. Auch sorgten sie sich über mechanische Störungen der Insulinpumpe oder dass sie diese versehentlich beschädigen.

In Bezug auf die Adherence berichteten juvenile Diabetiker, dass sie oft auf Blutzuckermessungen und Boliabgaben vergessen hatten. Der Grund dafür war Bequemlichkeit und Vergesslichkeit.

Beim Tragen der Pumpe in der Nacht gaben die Jugendlichen an, dass sie manchmal Probleme hatten. Die Insulinpumpe wurde als störend empfunden. Tagsüber war das Tragen der Insulinpumpe weniger hinderlich. Die Mädchen berichteten, dass sich die Insulinpumpe bei manchen Kleidungsstücken, als nachteilig erwiesen hat. Beim Sport wurde die Insulinpumpe generell als störend empfunden und deshalb nahmen die juvenilen Diabetiker sie meistens ab. Dass das mit Gefahren wie, das Vergessen oder das Verlieren der Pumpe, oder im schlimmsten Fall zu einer Ketoazidose führen konnte, waren die großen Sorgen bei den Eltern wie auch bei den juvenilen Diabetikern. Die Hälfte der Probanden

berichteten über Probleme in der Schule in Bezug auf die Blutzuckermessungen, die Boliabgaben und das Management mit der Insulinpumpe. Bei zwei der Teilnehmer wurde von der Schuldirektion die Verwendung der Insulinpumpe verboten. Zwei weitere Probanden berichteten, dass die Schulschwester nicht vertraut war mit dieser Insulintherapieform. Drei Eltern äußerten sich über Sorgen und Bedenken bezüglich des Diabetesmanagements während der Schulzeit. Der Wunsch, dass in der Schule das Gesundheitspersonal (Schulärztin, Schulschwester) eine Ausbildung beziehungsweise mehr Wissen über diese Insulintherapie erwerben, wurde von den Eltern geäußert.

Barnard et al. (2008) untersuchten welchen Einfluss die Insulinpumpe auf die Lebensqualität hat. Die Lebensqualität war für die Forscher beim Umgang mit einer chronischen Erkrankung und bei der Umsetzung des Selbstmanagements wichtig. In der Stichprobe, wurden 17 Eltern und 15 juvenile Diabetiker im Alter < 18 Jahren aus der Datenbank der Roche Diagnostics, ausgehoben. Die Interviews fanden telefonisch statt und wurden einzeln mit den Teilnehmern durchgeführt. Zur Erfassung der Lebensqualität und als Basis für alle Interviews, wurde der Schedule for the Evaluation of Individualised Quality of Life (SEIQoL) adaptiert und angewendet. SEIQoL ist eine gute Technik für Interviews, da diese sensitiv auf Unterschiede zwischen Patientengruppen eingeht. Die Erfahrungen der Eltern und der juvenilen Diabetikern mit der Insulinpumpe wurde, separat evaluiert mittels einer Inhaltsanalyse und mit einer sogenannten thematischen Inhaltsanalyse. Mittels Inhaltsanalyse wurden die Daten auf Kontext, Ähnlichkeit und Bedeutung überprüft. Mit der thematischen Analyse wurden Schlüsselthemen festgestellt. Mit diesen Techniken konnten die Erfahrungen der Probanden erfasst werden. Die Verbindungen zwischen den Themen wurden ermittelt und ergaben welchen Einfluss die Insulinpumpe auf die Lebensqualität hat.

Die Ergebnisse der Studie waren, dass die Insulinpumpe einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität hat. Die Domänen, die Teilnehmer als wichtige Faktoren der Lebensqualität nannten, waren unterschiedlich. Die mit der höchsten Übereinstimmung bei den Kindern (< 12 Jahren) waren die Domänen Freunde, Familie und Schule. Bei den Jugendlichen (> 12 Jahren) waren die Lebensdomänen Familie, Schule und Freunde. Die Eltern gaben Gesundheit, Familie und Arbeit an.

Der Faktor „Freunde“ war bei allen Kindern (< 12 Jahren) sehr wichtig. Von den neun Probanden hatten sechs Kinder angegeben, dass die Insulinpumpe einen starken positiven Effekt hatte. Bei drei Kindern wurde keine außergewöhnliche Veränderung angegeben. Der positive Effekt wurde durch zusätzlich gewonnene Flexibilität und Unabhängigkeit begründet. Sechs Kinder gaben bei dem Faktor „Familie“ an, dass die Insulinpumpe eine positive Auswirkung hatte. Ein Kind merkte keinen Unterschied und ein Kind gab nur eine minimalen Wirkung an. Die Auswirkungen bezogen sich hierbei auf das Management mit der Insulinpumpe und auf die Tatsache keine Injektionen mehr durchführen zu müssen. Ähnliche Auswirkungen wurden bei dem Faktor „Schule“ angegeben.

Die Jugendlichen (>12 Jahren) begründeten den Faktor „Familie“ in dem sie auf das bessere Funktionieren innerhalb der Familie hinwiesen. Auch berichteten die Jugendlichen, dass durch die Insulinpumpe die Essenszeiten flexibler gewählt werden konnten. Das wurde als enorme Entlastung innerhalb der Familie wahrgenommen. Von den sechs Jugendlichen berichteten fünf, dass die Insulinabgabe mit der Insulinpumpe während der Schulzeit als sehr positiv empfunden wurde. Dadurch die Verabreichung des Insulins per Druckknopf erfolgte, mussten die juvenilen Diabetiker nicht mehr den Klassenraum für Insulinabgaben verlassen. Die Tatsache sich mehr auf das Schulleben zu konzentrieren, und der Diabetes nicht dauernd ein präsent und offensichtliches Thema war, wirkte auf die Jugendlichen sehr positiv. Auch das Gefühl „anders zu sein“ oder „krank“ wurde mit diesem therapeutischen Regime kompensiert. Beim Faktor „Freunde“, gaben die Jugendlichen an, dass sich das Zugehörigkeitsgefühl verbesserte. Die Insulinpumpe ermöglichte den juvenilen Diabetikern zur selben Zeit das gleiche zu essen wie ihre Freunde.

Für alle Eltern war der Faktor „Gesundheit“ sehr wichtig. Damit war sowohl die Gesundheit des Kindes, als auch die eigene gemeint. Für die Eltern war die positive Auswirkung der Insulinpumpe auf die Gesundheit maßgeblich. Die besseren Blutzuckerwerte und ein unkomplizierteres Korrigieren des Blutzuckers sahen die Eltern als positive Auswirkung auf die Gesundheit ihrer Kinder. Auch die Sorgen und Ängste vor Folgeerkrankungen minimierten sich. Eine bessere Kontrolle über den Diabetes wurde mit dem Faktor „Gesundheit“ assoziiert und dies wiederum beeinflusste die Lebensqualität. Das Gefühl sich ständig Sorgen machen zu müssen verminderte sich und das positive Vertrauen für die Zukunft stieg an. Der Faktor

„Familie“ wurde genauso empfunden und begründet wie bei den Jugendlichen. Zudem wurde ein entspannteres Verhältnis innerhalb der Familienmitglieder wahrgenommen. Bei dem Faktor „Arbeit“ gaben die Eltern an, dass sie früher oft während der Arbeitszeit kontaktiert wurden, wenn es Probleme mit den Insulininjektionen gab. Die Ängste und Sorgen waren dadurch präsenter. Die Eltern gaben auch an, dass die Gewissheit, dass ihre Kinder in der Lage waren ihren Diabetes in der Schule selbst managen zu können, ihre Ängste und Zweifel sich reduzierten.

Viklund et al. (2007) untersuchten mittels des Schulungsprogramms „the schooner program“, die Haltung zu Diabetes und dem Selbstmanagement bei juvenilen Diabetikern. Die Teilnehmer wurden aus einer schwedischen Diabetesambulanz rekrutiert. In der Diabetesambulanz waren insgesamt 290 jugendliche Diabetiker, im Alter von vierzehn bis achtzehn Jahren. Diese Altersgruppe wurde gewählt, weil diese einen erhöhten Bedarf an Unterstützung beim Erwerben von mehr Selbstverantwortung für das Diabetesmanagement benötigten. Die Interventionssgruppe (n=90) nahm an dem Programm teil und die Kontrollgruppe (n=61) nicht. Im Zeitraum von 1998 bis 2001 hat das Schulungsprogramm in Gruppen, mit fünf bis sechs Teilnehmern und einem Diabetesteam, sechsmal stattgefunden. Die Aufgabe bei der Schulung war, durch gemeinsame Gespräche und praktische Übungen, Wissensdefizite zu beheben. Die alterstypische Probleme wie Alkoholkonsum, Sexualität, Folgeerkrankungen, Schule, Akutkomplikationen und unterschiedliche Insulintherapieformen wurden thematisiert und ausgearbeitet. Die demographischen Daten und der soziale Status wurde mittels Fragebogen erhoben. Zudem wurde die Wahrnehmung der Selbstpflege, das Wissen über die chronische Erkrankung, die Unabhängigkeit und der Diabetes als Störfaktor in fünf Fragen verarbeitet. Diese wurden mit einer Skala von 0 – 100mm von den Teilnehmern bewertet. Ein hoher Skalenwert bedeutete, dass die Bereitschaft für einen Therapiewechsel bestand, ein besseres Wissen über die Erkrankung, mehr Unabhängigkeit und der Diabetes weniger als Störfaktor bewertet wurde. Der Interventionsgruppe wurde zusätzlich Fragen über den Inhalt des Schulungsprogramms gestellt. Die Teilnehmer der Kontrollgruppe wurden aufgefordert zu begründen warum sie nicht an der Intervention interessiert waren. Zusammen mit dem Fragebogen, wurde auch noch eine semantische Differential Technik

angewandt um die Haltung gegenüber dem Diabetes und der Selbstpflege von den Teilnehmern zu bekommen. Vier Faktoren wurden abgefragt und zwar „Selbstbewusstsein/Autonomie“, „Objekt Auswertung“, „Lebensqualität“, „Selbststärke/Verletzlichkeit“.

Die Ergebnisse zeigten, dass die Interventionsgruppe und die Kontrollgruppe signifikante Unterschiede bei drei der vier Faktoren bezüglich der Einstellung der Teilnehmer gegenüber dem Diabetes hatten. Die Interventionsgruppe hatte eine eindeutig positivere Einstellung (besseres Selbstbewusstsein, bessere Objekt Auswertung und weniger Verletzlichkeit). Bei der Interventionsgruppe war die Haltung gegenüber der Selbstpflege positiver (besseres Selbstbewusstsein/Autonomie und weniger Verletzlichkeit).

Die Ergebnisse zeigten auch deutliche Unterschiede bei der Häufigkeit der Blutzuckerkontrollen. Die 33 von den 64 befragten Teilnehmer der Interventionsgruppe gaben an, ihren Blutzucker täglich zu kontrollieren. Während in der Kontrollgruppe der 61 befragten Teilnehmer nur 26 angaben ihren Blutzucker täglich zu kontrollieren. Keine signifikanten Ergebnisse wurden in Hinblick auf einen Therapiewechsel, das Wissen über die Erkrankung und die Unabhängigkeit angezeigt. Die Ergebnisse ergaben, dass die Interventionsgruppe im Vergleich zu der Kontrollgruppe deutlich häufiger Kontakt zu anderen Betroffenen hatten. Auch von der Diabetesambulanz organisierte Schulungen außerhalb des Krankenhauses wurden von den Teilnehmern der Kontrollgruppe deutlich weniger in Anspruch genommen. Nach der Intervention zeigten die Ergebnisse eine positivere Einstellung gegenüber dem Diabetes aber bei der Haltung zu der Selbstpflege waren die Ergebnisse nicht signifikant. Es wurde auch bei den Probanden eine Veränderung in der Häufigkeit eines Therapiewechsels gezeigt. Bei der Interventionsgruppe verwendeten elf Teilnehmer und bei der Kontrollgruppe neun Teilnehmer eine Insulinpumpe. Nach einem Jahr gab es einen Anstieg in beiden Gruppen. In der Interventionsgruppe erhöhte sich die Zahl der Insulinpumpenanwender auf das Doppelte (von $n=11$ auf $n=22$). Während in der Kontrollgruppe nur eine minimale Erhöhung stattfand. Es wurden keine signifikanten Veränderungen beim HbA1c-Wert zwischen den Gruppen festgestellt. Von den 64 befragten Teilnehmern aus der Interventionsgruppe fanden 48 die Intervention als sehr nützlich. Die wichtigsten Faktoren waren Betroffene zu treffen und kennenzulernen. Die Fähigkeiten zu erwerben, fehlendes Wissen zu ergänzen und Erfahrungen zu sammeln. Häufig

genannte Gründe für die Ablehnung an dem Programm teil zu nehmen waren keine Zeit oder fühlten sich zu alt dafür. Manche gaben auch an, dass sie es nicht als notwendig empfanden.

9. Diskussion

In diesem Teil der Arbeit werden die Ergebnisse der häufigsten Indikationen für die Einleitung der Insulinpumpentherapie und die Unterstützung des Selbstpflegemanagements und –kompetenzen diskutiert. Im nachfolgenden Kapitel wird die Literaturanalyse einer kritischen Würdigung unterzogen.

9.1. Alterstypische Probleme der Jugendlichen – Entscheidung zur CSII

Kapellen et al. (2007) haben in ihrer Studie die prozentuelle Häufigkeit der Indikationen beziehungsweise Therapieziele der Insulinpumpentherapie (CSII) aufgelistet. Die Ergebnisse zeigten, dass häufig mehr als eine Indikation zur Einleitung dieser Insulintherapieform angegeben wurde. Folgende Indikationen wurden erhoben 48,8% Dawn-Phänomen, 35,7% schwere Hypoglykämien, 39,9% Flexibilität (Ernährung, Sport, Beruf), 32,2% Verringerung von Hyperglykämien, 18,5% Motivation, 2,8% Erfolglose Injektionstherapie und 0,13% Schwangerschaft. Zudem beschäftigten sich die Forscher, welche dieser Indikationen in den verschiedenen Altersgruppen am häufigsten vorkamen. Die vier Altersgruppen waren Gruppe A (0-4 Jahre), Gruppe B (5-9 Jahre), Gruppe C (10-14 Jahre) und die Gruppe D (15-19 Jahre). Im Gruppenvergleich gaben als häufigste Indikation zur Einleitung der Insulinpumpentherapie 42,5% der Gruppe A „Vermeidung schwerer Hypoglykämien“ an. 32,1% der Gruppe C und 28,2% Gruppe B gaben „Dawn-Phänomen“ an. 18,2% der Gruppe war „Motivation“ die Indikation. Die Begründung „Schwangerschaft“ mit 0,28% wurde nur in der Gruppe D angegeben. Die Forscher kamen auch zu dem Ergebnis, dass sich im Zeitraum von 2000-2005 die Indikation „Reduzierung der Hypoglykämien“ signifikant erhöhte und zwar von 0,9% auf 27,5%. Auch die Indikation „Motivation“ verzeichnete eine deutliche Veränderung. Diese verminderte sich von 16,3% auf 6,6%. Die Ergebnisse zeigten auch, dass die HbA1c-Werte unterschiedlich waren bei der Indikation zur Einleitung der CSII. Jene

Patienten die wegen Dawn-Phänomens einen Therapiewechsel machten, hatten im Vergleich zu den anderen Indikationen signifikant niedrigere HbA1c-Werte.

Mit dieser Studie wurden die häufigsten Indikationen zur Einleitung der Insulinpumpentherapie erfasst und dargestellt. Zudem wurde gezeigt, dass es in den unterschiedlichen Altersgruppen die Indikationen variierten.

Lindholm-Olinder et al. (2007) untersuchten bei juvenilen Diabetikern, welche Gründe für sie zur Einleitung der Insulinpumpentherapie entscheidend waren. Außerdem evaluierten die Forscher die gemachten Erfahrungen der Probanden. Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass insgesamt acht Gründe zur Einleitung der Insulinpumpentherapie angegeben wurden. Dies waren „Instabile Blutzuckerwerte“, „Wunsch die Insulinpumpe auszuprobieren“, „Dawn-Phänomen“, „hohe HbA1c-Werte“, „multiple Insulininjektionen sind beschwerlich“, „Schmerzen bei Insulininjektionen“ und „Hypoglykämien“. In Summe gaben die Probanden 35 Gründe an. Diese hohe Anzahl ergab sich daraus, dass die Teilnehmer mehr als einen Grund nannten. Von zwölf Probanden gaben neun „Instabile Blutzuckerwerte“, „Wunsch die Insulinpumpe auszuprobieren“ und sechs „Dawn-Phänomen“ an. Diese Gründe sind typische Erscheinungen in dieser Altersgruppe und die Probanden berichteten mit ihren Erfahrungen, dass der Therapiewechsel diese erleichterten. Die Studie stellte die häufigsten Gründe zur Einleitung der Insulinpmpentherapie und die altertypischen Probleme vor.

Müller-Godeffroy et al. (2009) untersuchten psychosoziale Parameter bei Kindern und Jugendlichen. Im Zuge der Untersuchung wurden zudem die Gründe der Einleitung der Insulinpumpentherapie erhoben. Von den 117 Teilnehmern gaben 112 im Alter von vier bis sechzehn Jahren folgende Begründungen an:

- | | |
|-----------------------------------|--------|
| 1. Dawn-Phänomen | (n=71) |
| 2. labile Stoffwechseleinstellung | (n=70) |
| 3. Probleme mit Essenszeiten | (n=57) |
| 4. Hypoglykämien | (n=33) |
| 5. Angst vor Injektionen | (n=13) |

9.2. Unterstützung beim Selbstpflegemanagement & -kompetenzen

Lindholm-Olinder et al. (2010) untersuchten in ihrer qualitativen Studie das Selbstmanagement bei juvenilen Diabetikern, im Alter von zwölf bis neunzehn Jahren, mit der Insulinpumpe. In der Studie wurde speziell auf die Insulinabgabe beim Selbstmanagement eingegangen. Die Ergebnisse zeigten, dass die Eltern ein essentieller Bestandteil bei dem Selbstmanagement sind. Das die Unterstützung der Eltern einem Prozess unterworfen war. Dieser Prozess zwischen den Eltern und deren diabetischen Kindern gliederte sich in der Hilfestellung bei der Durchführung und bei der Übertragung aller Aufgabenbereiche des Selbstmanagements auf den juvenilen Diabetiker. Die Ergebnisse zeigten, dass die Teilnehmer mit einer hohen Eigenverantwortung, mit genügend Wissen über den Diabetes (Grundkenntnisse, Management) und eine Unterstützung seitens der Eltern beim Selbstmanagement, in Summe zufriedener mit dem Diabetesmanagement waren. Jene Teilnehmer, welche einen erheblichen Mangel an Eigenverantwortung, keine ausgleichende Unterstützung der Eltern beim Selbstmanagement hatten, gaben ein unzufriedeneres Diabetesmanagement an. In der Studie wurde gezeigt, dass die Hilfe der Eltern beim Selbstmanagement und deren Unterstützung bei der Übernahme des gesamten Selbstmanagements an den juvenilen Diabetiker sehr wichtig ist. Zudem wurde in der Untersuchung ein Modell aus der Praxis vorgestellt, welches unterstützend in diesem Prozess wirken konnte. Mit Hilfe von professionellen Pflegepersonal konnte mit diesem Modell Wissensdefizite und Aufklärungsarbeit geleistet werden. Mit diesem Modell konnte festgestellt werden wie man dem Jugendlichen und seinen Eltern das Selbstmanagement erleichterte. Vorhandene Probleme wurden erfolgreich gelöst dadurch konnte die Übertragung dieser großen Verantwortung des Selbstmanagements durchgeführt werden.

Low et al. (2004) untersuchten den Zusammenhang zwischen psychosozialen Faktoren und der Insulinpumpentherapie. In dieser qualitativen Studie wurde gezeigt, dass die Insulinpumpentherapie den Umgang mit der Erkrankung und das Selbstmanagement erleichterte. Die Faktoren beim Selbstmanagement, wie Insulinabgabeform, Dosierung, Mahlzeiten, Blutzuckereinstellung, wurden beschrieben. In der Lebensphase der Pubertät spielen viele Faktoren eine

wesentliche Rolle und das Selbstmanagement ist besonders in dieser Zeit schwieriger. Dies zeigte sich, indem der Blutzucker sehr instabil war und die Insulindosierung sich erhöhte. Auch die psychische Verfassung aufgrund, der körperlichen und kognitiven Veränderungen nahm einen starken Einfluss auf das Selbstmanagement. Die Mehrheit der Probanden gaben an, dass die Wahl der Therapie eine deutliche Verbesserung beim Selbstmanagement zeigte. Es wurden, mehr Flexibilität, bessere Insulindosierung, einfache Verabreichung und bessere Blutzuckereinstellung angegeben. In puncto Flexibilität wurde vor allem auch auf den sozialen Part hingewiesen. Die Tatsache, dass sie mit Gleichaltrigen zur gleichen Zeit dieselben Nahrungsmitteln essen durften, wirkte sich sehr positiv auf das Zugehörigkeitsgefühl aus.

Barnard et al. (2008) untersuchten in einer qualitativen Studie, welchen Einfluss die Insulinpumpe auf die Lebensqualität der juvenilen Diabetiker und deren Eltern hatten. Es wurden zwei Altersgruppen und die Eltern untersucht. Die Teilnehmer der Altersgruppe 1 war im Alter unter 12 Jahren und die der Altersgruppe 2 waren über 12 Jahre alt. Die Ergebnisse zeigten, dass unterschiedliche Lebensdomänen für die Lebensqualität ausschlaggebend waren. In der folgenden Liste werden die sechs wichtigsten Faktoren aufgelistet.

Kinder <12 Jahren	N=9	Jugendliche >12 Jahre	N=6	Eltern	N=17
1.Freunde	9	1.Familie	6	1.Gesundheit	16
2.Familie	8	2.Schule	6	2.Familie	12
3.Schule	5	3.Freunde	5	3.Arbeit	7
4.Freizeit	5	4.Freizeit	4	4.Financen	6
5.Gesundheit	4	5.Gesundheit	4	5.Freizeit	4
6.Religion	2	6.Freude	2	6.Freunde	3

Tabelle11: Impact of CSII on life domains (vgl. Barnard et al., 2008, 281).

Die Jugendlichen begründeten bei der Lebensdomäne „Familie“, dass sich innerhalb des Familienlebens, zum Beispiel das Einnehmen gemeinsamer Mahlzeiten die Insulinpumpentherapie, positiv auswirkte. Der Druck zu bestimmten Mahlzeiten zu essen fiel weg. Dies war folglich eine Erleichterung beim Selbstmanagement. In

puncto „Freunde“ zeigte sich dies, dass die Durchführung des Selbstmanagements wie Insulinabgaben leichter zu bewältigen waren. Dadurch das Applizieren des Insulins nicht mehr mit Injektionen stattfand. Die selben Nahrungsmitteln zum selben Zeitpunkt wie Gleichaltrige zu konsumieren wurde als sehr positiv und erleichternd empfunden. Auch bei der Domäne „Schule“ wurde als Beispiel verdeutlicht, dass durch das Ersetzen der Insulininjektionen durch die Insulinpumpe, dass regelmäßige Verlassen des Klassenzimmers wegen Insulininjektionen wegfiel. Dies ermöglichte, dass für die Jugendlichen der Diabetes nicht zu vordergründig und offensichtlich war. Zudem wurde das Gefühl „krank“ oder „anders zu sein“ minimiert. Durch die oben genannten Beispiele, wurde gezeigt wie die Insulinpumpentherapie für den Jugendlichen als eine Erleichterung bei der Bewältigung des Diabetesmanagements war.

Die Eltern zählten als erste Lebensdomäne „Gesundheit“ auf. Hierbei wurde sowohl die eigene als auch die des Kindes gemeint. In diesem Punkt beschrieben die Eltern, dass durch die Insulinpumpe das Selbstmanagement hinsichtlich das Erreichen besserer Blutzuckerwerte, einfacheres Korrigieren und als Entlastung wahrgenommen wurde. In Puncto „Familie“ hatten die Eltern die selben Gründe wie die der Jugendlichen angegeben. Es wurde auch ein entspannteres Verhältnis innerhalb der Familie festgestellt.

Die Insulinpumpentherapie führte ebenfalls zu einer Verbesserung der Lebensdomäne „Arbeit“. Die Eltern gaben an, dass sie häufig Telefonanrufe in der Arbeit bekamen. Die Gründe waren, dass ihre Kinder Probleme mit den Injektionen hatten beziehungsweise, dass es ihnen schlecht ging. Die Problematik mit dem Selbstmanagement während der Schulzeit verbesserte sich mit der Insulinpumpe.

Die Ergebnisse zeigten, dass die Insulinpumpe als eine Unterstützung zu einer besseren Lebensqualität führte und als eine Erleichterung beim Selbstmanagement war.

Viklund et al. (2007) untersuchten wie das Schulungsprogramm „the big schooner“, die Haltung der juvenilen Diabetiker gegenüber dem Diabetes und dem Selbstmanagement, auswirkte. Aufgrund der Tatsache, dass jugendliche Diabetiker gefordert sind schrittweise die vollkommene Verantwortung für ihr Selbstmanagement zu übernehmen. In dieser Studie wurde ein erhöhter Bedarf an Unterstützung festgestellt.

In der Studie zeigten die Ergebnisse, dass es deutliche Unterschiede zwischen den Probanden die am Schulungsprogramm teilnahmen und jenen die eine Teilnahme ablehnten gab. Die Haltung der juvenilen Diabetiker gegenüber dem Diabetes und dem Selbstmanagement zeigte deutliche Verbesserungen. Beim Selbstmanagement zeigte sich das durch häufigere Blutzuckermessungen. In der Interventionsgruppe, welche die Schulung machte, führte im Vergleich mit der Kontrollgruppe deutlich häufigere Blutzuckerkontrollen durch. Während bei den Faktoren, „Wissen über Diabetes“, „Unabhängigkeit“, „Therapiewechsel“, keine Unterschiede festgestellt wurden. Im Zuge der Untersuchung wurde auch festgestellt, dass die Häufigkeit eines Therapiewechsels sich veränderte. In der Interventionsgruppe stieg die Teilnehmerzahl der Insulinpumpenanwender auf das Doppelte an. Zu Beginn der Untersuchung hatten elf Probanden der Interventionsgruppe eine Insulinpumpe und nach der Intervention waren es zweiundzwanzig Teilnehmer. Während jene Probanden die nicht an dem Programm teilnahmen die Anzahl der Pumpenträger von neun auf zwölf anstieg.

Die Ergebnisse zeigten welche Faktoren wichtig und nützlich für die juvenile Diabetiker waren. Das waren in Bezug auf das Selbstmanagement das Erwerben von Fähigkeiten, Wissensdefizite festzustellen und zu beheben. Ein weiterer Faktor war andere Betroffene zu treffen und kennenzulernen. Im Vergleich zu jenen Diabetikern die nicht an dem Projekt teilnahmen, wurde auch festgestellt, dass diese dazu neigten andere organisierte Veranstaltungen für Diabetiker nicht zu besuchen. Diese beiden Ergebnisse zeigten, dass die Form der Unterstützung wie zum Beispiel ein Schulungsprogramm nicht für jeden juvenilen Diabetiker in Frage kommt.

Die Forscher weisen darauf hin, dass es wichtig ist die Gründe und Faktoren dafür herauszufinden. Um diese Gründe und Faktoren herauszufinden bedarf es einer Sensibilisierung der professionellen Pflegepersonen. Die Pflegepersonen sind aufgefordert herauszufinden warum die juvenilen Diabetiker eine negative Haltung zum Selbstmanagement haben. Um letztendlich eine geeignete Form der Unterstützung gemeinsam zu erarbeiten.

9.3. Kritische Würdigung der Literaturanalyse

Die vorliegende Arbeit beantwortete die Forschungsfragen anhand der systematischen Literaturübersicht. Die Ziele dieser Arbeit waren die alterstypischen Probleme jugendlicher Diabetiker und die Gründe der Einleitung der CSII sowie Unterstützungen des Selbstpflegemanagements – und Kompetenzen von juvenilen Diabetikern darzulegen. Von den insgesamt sieben Studien beantworteten drei Studien die Frage nach den alterstypischen Problemen und Indikationen für die Einleitung der Insulinpumpentherapie. Die restlichen vier Studien lieferten die Antworten über die gestellte Frage der Unterstützungsmöglichkeiten für das Selbstpflegemanagement – und Kompetenzen. Zudem ergab die Studienanalyse eine Aufklärung der Probleme, der Herausforderungen aus psychosozialer Sicht und wie diese auf den juvenilen Diabetiker einen Einfluss nehmen. In der Studie von Müller-Godeffroy et al. (2009) wurde ein Modell aus der Praxis vorgestellt. Mit diesem wurde gezeigt wie die Ursache vorhandener Wissensdefizite und Probleme evaluiert werden können und profitabel für die Betroffenen behoben werden können. Viklund et al. (2007) zeigten auf, dass Jugendliche unterschiedliche Bedürfnisse hatten, wenn es darum ging Fähigkeiten für ein besseres Selbstmanagement zu erlangen oder beim Erwerben von Wissen darum. Die Forscher wiesen deutlich daraufhin, dass es wichtig ist Pflegepersonen dahingehend zu sensibilisieren.

Aufgrund der „Kriterien für die kritische Bewertung“ von LoBiondo-Wood & Haber (2005) wurde bestimmt, dass die Studien diesen Kriterien gerecht wurden.

10. Schlussfolgerung

Nachdem die Ergebnisse diskutiert wurden, wurden in diesem Teil der Arbeit die Schlussfolgerungen erläutert. Das Ziel war die alterstypischen Probleme und die Einleitung der Insulinpumpentherapie bei juvenilen Diabetikern, sowie die Unterstützung beim Selbstpflegemanagement und -kompetenzen zu beschreiben. Zusätzlich wurden in diesem Teil der Arbeit auf die pflegerische Aufgaben der Kinder- und Jugendpflege eingegangen.

Bei einer so komplexen Thematik wie dem Diabetes mellitus und den damit verbundenen Aufgaben, spielt die Pflege eine essentiellen Rolle. Vor allem bei der Unterstützung der Erhaltung und Umsetzung des Selbstpflegemanagements und der -kompetenzen bei heranwachsenden Diabetikern. Die Kinder- und Jugendpflege orientiert sich am familienzentrierten Ansatz. Die Forschungsergebnisse von Seidl & Walter (2007, 107ff) lassen erkennen, dass die Pflege chronisch kranker Menschen nur dann wirksam ist, wenn diese aus der Perspektive der Familie stattfindet. Gerade bei heranwachsenden Diabetikern sind die Eltern vorerst verantwortlich für das Diabetesmanagement. Deshalb müssen die Eltern die Selbstpflegekompetenzen beherrschen können.

Durch die fortschreitende physische und kognitive Entwicklung begeben sich die Diabetiker und deren Eltern, welcher auch ein entwicklungspsychologisch normaler Vorgang ist, in einen Prozess. Dieser Prozess wird einerseits von dem heranwachsenden Jugendlichen selbst in Form der Persönlichkeitsentwicklung, als auch beim Diabetesmanagement beobachtet. Das steigende Bedürfnis des jugendlichen Diabetikers nach Autonomie zeichnet sich auch durch die Übernahme der Eigenverantwortung für ihr Diabetesmanagement ab. Gerade in der Pubertät entstehen durch den Diabetes zusätzliche Herausforderungen. Neben dem Wunsch das Diabetesmanagement selbstständig durchzuführen, wird dieser durch die alterstypischen krankheitsunabhängigen Veränderungen und Probleme oft unmöglich gemacht. In der Literaturanalyse zählt Lange & Hirsch (2002, 115ff) die charakteristischen auftretenden Probleme bei juvenilen Diabetikern in der Pubertät auf. Zu diesen zählen die physischen und psychischen Veränderungen. Charakteristisch für die physischen Veränderungen sind ein erhöhter Energiebedarf aufgrund der Wachstumsphase, ein instabiler Blutzuckerwert, ein unregelmäßiges

Auftreten des Dawn-Phänomens, ein erhöhter Insulinbedarf und eine gesteigerte Hormonwirkung. Auch spielen sich auf psychischer und kognitiver Ebene zusätzliche Prozesse ab. Diese äußern sich durch eine intensivere Auseinandersetzung mit dem Körper in dessen Funktion und Erscheinungsbild, emotionale Instabilität, starke Orientierung an Gleichaltrige, sowie Liebesbeziehungen und der Kampf zwischen dem wechselnden abhängigen und unabhängigen Verhalten.

Die Kombination dieser beiden Entwicklungen führen oft zu einem Hindernis bei der Durchführung des Diabetesmanagements juveniler Diabetiker. Das hat Auswirkungen auf ein mangelhaftes Selbstpflegemanagement und einer Vernachlässigung der Selbstpflegekompetenzen. Das zeigt sich, dass trotz der Bemühungen den Blutzuckerwert in den Griff zu bekommen, die beschriebenen physischen Bedingungen dies schwer verwirklichen lassen.

Die Pubertät und den damit verbundenen entwicklungsbedingten Anpassungen führen zu Veränderungen im Verhalten. Das äußert sich durch auftretende Stimmungsschwankungen, Impulsivität, Zwiespältigkeit und die Verschiebung von Prioritäten im Alltagsleben. Aus diesen Gründen ist es nachvollziehbar, dass oft die Motivation sinkt, es zur Frustration kommt und bis zur Negation führen kann. Zusätzliche Risikokonstellationen bei jugendlichen Diabetikern sind schwere Zweiterkrankungen, geistige Behinderung, Lern- und Schulprobleme, geringes Selbstvertrauen, geringe soziale Kompetenz und ein negatives Selbstbild. Zudem sind auch Verhaltensauffälligkeiten, Essstörungen und Suchtproblematiken typische Risiken (vgl. Lange & Hirsch, 2002, 122). In der Untersuchung von Hook et al. (2011) wurde auch festgestellt, dass das Risiko von psychischen Komorbiditäten bei jugendlichen Diabetikern höher ist, als bei gesunden Gleichaltrigen (vgl. Hook et al., 2011, z.n. Naumann, 2012, 14). In der Längsschnittstudie von Kovacs et al. (1997, 349ff) konnten ähnliche Befunde schon damals dargestellt werden. In Bezug auf das Risiko zur Entwicklung komorbider psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ1, wurde festgestellt, dass in der Stichprobe mit 27,5% die häufigste Komorbidität eine depressive Störung war. Bei den Teilnehmern wurden 18,4% Angststörungen und 8,9% Suchterkrankungen festgestellt.

Die systematische Literaturanalyse zeigte, dass die häufigsten Indikationen zur Einleitung der Insulinpumpentherapie waren, instabiler Blutzuckerwert, Dawn-

Phänomen, schwere Hypoglykämie, HbA1c-Wert außerhalb der Zielbereiche (trotz ICT), Einschränkung der Lebensqualität durch die bisherige Insulinbehandlung, Nadelphobie, Leistungssportler und Schwangerschaft im Jugendalter.

Die Entscheidung einen Therapiewechsel durchzuführen, erfordert neben diesen genannten Indikationen auch eine gute Zusammenarbeit unterschiedlicher professioneller Disziplinen, dem sogenannten Diabetesteam. Das Diabetesteam besteht aus dem behandelnden Arzt, dem Pflegepersonal, dem Psychologen, dem Pädagogen und dem Ernährungsberater. Diese stehen jugendlichen Diabetikern und deren Eltern bei der Umstellung und in der ambulanten Langzeitbetreuung zu Verfügung.

Die Pflegepersonen mit der Zusatzqualifikation „Diabetesberater“ können durch ihr professionelles Handeln, juvenilen Diabetikern und deren Eltern unterstützend zur Seite stehen und helfen bei der Erhaltung und Verbesserung des Selbstmanagements- und den -kompetenzen. Die Hauptaufgaben der Diabetesberater liegen in der Patientenedukation, interdisziplinären Zusammenarbeit, Kommunikation und der Durchführung von notwendigen Pflegeinterventionen.

Die Diabetesberater unterstützen die juvenilen Diabetiker und deren Eltern durch Schulungen und Beratungen. Die Schulungen können bei einem Therapiewechsel oder in Form von Nachschulungen stattfinden. Bei Problemen im Alltag mit der Insulintherapie können Beratungen durch die Diabetesberater umgesetzt werden.

Um diese Aufgaben durchzuführen sind Patientenedukationen im Rahmen der familienorientierten Information, Beratung und Anleitung in der Kinder- und Jugendpflege wichtig (vgl. Önorm 2011, 11). Eine effektive Patientenedukation wird anhand von strukturellen, gezielten und geplanten Vorgehensweisen bei individuellen Problemlagen und Ressourcen der Betroffenen berücksichtigt. Das bedeutet, dass die Edukation von Kindern- und Jugendlichen und deren Eltern beziehungsweise Bezugspersonen individuell an deren Alter, Entwicklungsstand, Lebensweise und kulturellen Hintergrund adaptiert wird. Zudem benötigen Eltern Edukationsangebote, welche ihren Erziehungsaufgaben entsprechen beziehungsweise diese berücksichtigen (vgl. Lange, 2008, 12).

Der Önorm (2011, 13) zu Folge erfordern komplexe Schulungsprogramme drei essentielle Aspekte. Dies betrifft die Vermittlung von Wissen (Information), von Fertigkeiten (Anleitung) und Lösungsansätze für Probleme, die sich aus der Erkrankung und den damit verbundenen Einschränkungen ergeben (Beratung). In der nachfolgenden Tabelle werden die Unterschiede der jeweiligen drei Punkte dargestellt.

„Patientenedukation“

	Information	Beratung	Anleitung
Definition	Gezielte Weitergabe von Daten, Fakten und Wissen, „Bereitstellung verschiedener Medien, Vermittlung relevanter Adressen, Recherchehilfe“	Ein ergebnisoffener Prozess in einem gemeinsamen Arbeitsfeld mit dem Patienten bzw. der Bezugsperson individuelle und bedürfnisgerechte Lösungen zu existierenden oder potentiellen Problemsituationen, die den Gesundheitszustand des Patienten bzw. seiner Familie betreffen, erarbeitet werden.	„Zielorientiertes, strukturiertes und geplantes Vermitteln von Wissen und Fertigkeiten“
Prozess	Geplant und strukturiert	Das Vorgehen hängt vom gewählten „Beratungs-Ansatz“ ab	Der phasenhafte Ablauf entspricht den Schritten des Pflegeprozesses
Ziel	Wissenserweiterung	Entwicklung und Förderung von Ressourcen, Entwicklungen von Kompetenzen	Beherrschen von Fertigkeiten
Evaluation	Keine	Evaluation des Problemlösungsplans bzw. des Beratungserfolges	Überprüfung der Zielerreichung bzw. des Lernerfolgs

Abb. 5: Information, Anleitung, Beratung (vgl. Önorm, 2011,13)

In dieser Abbildung wird erklärt, dass beim Punkt „Information“ es zu einer Wissenserweiterung kommt. Das Ziel ist durch Informationen das Verständnis des Patienten beziehungsweise der Eltern auf bestimmte Themen zu sensibilisieren. Damit sind die Hintergründe ihrer Erkrankung und Behandlung, Teilnahme an der Pflegeplanung, gute Entscheidungen zu treffen und eigenverantwortliches Handeln gemeint. Bei dem Punkt „Beratung“ sind die Ziele Entwicklung und Förderung von Ressourcen und Kompetenzen. In diesem Fall ist eine Verhaltensveränderung beim Patienten selbst, den Eltern beziehungsweise bei der Familie zu bewirken. Das diese in Folge eine positive Wirkung auf den Gesundheitszustand beziehungsweise – verhalten hat. Damit es zu einer Veränderung des Verhaltens oder zu einer neuen Verhaltensweise kommt, müssen gewohnte Verhaltensweisen abgelegt und Barrieren überwunden werden. Diese Hindernisse werden wie folgt erklärt:

„Zu diesen Barrieren können zählen:

- Unterschiedliche Ansprüche an den Patienten bzw. die Bezugsperson von Seiten der Familie, des Berufs, der Schule oder aus dem Freundeskreis
- Eine (unausgesprochene) Ambivalenz gegenüber der angestrebten bzw. verordneten Verhaltenänderung
- Fehlende Bewältigungsstrategien
- Hindernisse materieller Art
- Fehlende soziale Unterstützung“ (vgl. Önorm, 2011, 19).

Die primären Ziele der Beratung sind, dass Aufklären von Problemsituationen, Lösungs- und Bewältigungsmöglichkeiten transparent zu machen, Unterstützung beim Prozess der Problemlösung, Förderung und Stärkung individueller Handlungskompetenzen sowie Förderung, Eruiierung und Erhaltung von Ressourcen. Auch ein Ziel ist es, das Bewusstmachen einer notwendigen Verhaltensänderung (Rauchverhalten, Ernährung) in Bezug auf die Prävention von Folgeerkrankungen. Bei dem Punkt „Anleitung“ ist das Ziel, das Beherrschen von Fähigkeiten. Die Anleitung setzt sich vor allem mit dem praktischen Teil der Patientenedukation auseinander. Dieser praktische Teil besteht vor allem aus der Pflegeperson, die strukturiert, geplant und zielorientiert Kompetenzen vermittelt zur Förderung der Selbstpflegefähigkeiten.

Anhand der Literaturanalyse wurde festgestellt, dass Pflegeinterventionen wie Schulungsprogramme in Form von Diabetescamps, Diabetessekelwochen, Gruppentherapien und organisierte Diabetestreffen behilflich sein können. Es wurde auch darauf hingewiesen, dass Pflegepersonen herausfinden sollten, warum jugendliche Diabetiker nicht das Bedürfnis hatten an den oben angeführten Schulungen teilzunehmen. Außerdem wurde auch ein Modell vorgestellt, welches den juvenilen Diabetikern und deren Eltern eine Möglichkeit verschaffte, herauszufinden warum die Übernahme der Verantwortung des Selbstmanagements nicht nach deren Vorstellungen gelang.

Nach Weissenbacher & Horvath (2008, 4ff) umfassen die Pflegediagnosen für die Kinder- und Jugendpflege Aktivität/Ruhe, Integrität der Person, Ausscheidung, Ernährung/Flüssigkeit, Selbstversorgung, Wahrnehmung/Kommunikation, Schmerz, Atmung, Sicherheit, Soziale Interaktion und Lernen/Lehren. Die Strukturierung erfolgt durch die Definition, die Ätiologie, die Zeichen/Symptome, die Zielsetzung, die Maßnahme und die Ressourcen. Die Maßnahmen lassen sich einteilen in Erkennen/Ermitteln/Beobachten, Maßnahmen, Pflegerische Maßnahmen, Fördern des Wohlbefindens - Unterstützung/Beratung/Anleitung/Ausbildung und Prävention/Prophylaxe. In der Kinder- und Jugendpflege ist die häufigste Pflegediagnose, nach Auskünften der Diabetesberaterin DKKS Ribar-Pichler Johanna am AKH-Wien, bei juvenilen Diabetikern mit der Insulinpumpentherapie das „Wissensdefizit“. Die Originalbezeichnung nach NANDA lautet „Knowledge deficient“. Die genaue Definition von Wissensdefizit lautet:

„Ein Fehlen oder Mangel an kognitiven Informationen zu einem bestimmten Thema. [Mangel an spezifischen Informationen, die für den Patienten/seine Angehörigen notwendig sind, um sinnvolle Erklärungen Entscheidungen im Zusammenhang mit Gesundheitszustand/Therapie/Veränderungen der Lebensweise zu treffen.]“ (vgl. Weissenbacher & Horvath, 2008, 221).

Die Ätiologie bei der Pflegediagnose „Wissensdefizit“ sind unterschiedlich. In der folgenden Auflistung werden die Entstehungen von „Wissensdefizit“ aufgezählt.

„Ätiologie:

- Kein Zugang zur Information
- Fehlinterpretation von Informationen – Bezugspersonen (z.B. Ausdrucksweise, Höreinschränkung/-verlust
- Mangelnde Vertrautheit mit den Informationsquellen
- Mangelndes Erinnerungsvermögen
- Kognitive Einschränkungen
- Fehlendes Interesse am Lernen
- Wunsch des Patienten/der Bezugsperson, keine Informationen zu erhalten
- Ungenaue/unvollständige Informationen
- Mangelnde/fehlende Übersetzung/bei Sprachbarrieren (Dolmetscher)
- Unfähigkeit, Informationsunterlagen und –quellen zu nutzen (kulturelle und/oder sprachliche Probleme)
- Mangelndes Selbstbewusstsein – Angst vor sozialer Abwertung
- Resignation
- Psychische Überbelastung (Verdrängung)
- Erkrankungen (psychisch, physisch) / Körperbildstörung (Adipositas, Anorexie)
- Beeinflussung durch Drogen, Alkohol, Medikamente (Patient/Bezugsperson)
- Alters- und entwicklungsbedingte Unfähigkeit/Unselbstständigkeit, Wissen zu erwerben und situationsgerecht zu handeln (< 14.LJ, > 18.LJ)“ (vgl. Doenges et al., 2002, 880, z.n. Weissenbacher & Horvath, 2008, 221).

Das Erkennen der Pflegediagnose „Wissensdefizit“ erfordert von professionellen Pflegepersonen eine intensive Auseinandersetzung mit dem Patienten und seinem sozialen Umfeld. Die professionellen Pflegepersonen sind gefordert genaue Beobachtungen und Analysen durchzuführen, dass vor allem bei den verbalen und nonverbalen Äußerungen.

Bei den Zeichen und Symptomen von „Wissensdefizit“ können diese subjektiv durch die Darlegung von Problemen und das Bitten um Informationen auftreten. Auch objektiv betrachtet können die Zeichen beziehungsweise Symptome sich durch ungenaue, falsche Durchführung einer Anweisung, nicht angemessene oder übertriebene Verhaltensweisen, negative Körpersprache und Desinteresse sowie in Teilnahmslosigkeit äußern.

Zu den Maßnahmen zählen das Erkennen, Ermitteln und Beobachten. Professionelle Pflegepersonen können dadurch die individuellen Bedürfnisse, Ressourcen, Wissensstand und ursächliche Faktoren des Patienten und deren Eltern erfassen. Die Umsetzung der pflegerischen Maßnahmen erfordert eine gute Beziehung, eine daraus resultierende positive Kommunikation und somit die Basis für eine gemeinsame Erarbeitung von Zielsetzungen. Für die Pflegepersonen bedeutet das, dass die ihre professionellen Fähigkeiten einsetzen müssen. Diese sind gekennzeichnet indem die Gespräche miteinander und dessen Inhalte, geduldig und vor allem wiederholend, geführt werden. Zudem liegt es auch an der Pflegerperson, dass die gemeinsam erarbeitenden Ziele nicht durch wertende Aussagen aufgebaut werden. Es ist wichtiger, dass die Pflegeperson auf das Sichtbarmachen von Lernzielen und –fortschritten abzielt. Auch die Stärkung des Selbstwertgefühls durch positive Feedbacks der Pflegepersonen. Ein weiterer wichtiger Aspekt spielt hierbei der zeitliche Faktor. Die Pflegepersonen sollten die Schulungen und die Beratungen hinsichtlich der Häufigkeit, der Zeitpunkte, der Dauer an den Bedürfnissen der juvenilen Diabetiker und deren Eltern angepasst werden.

11. Empfehlung für die Praxis

Die Betreuung und Beratung ist ein wichtiger Aspekt bei den diabetischen Jugendlichen und deren Familien. Jeder Mensch hat unterschiedliche Bedürfnisse, lebt in verschiedenen Familienstrukturen und Lebensumständen. Auch die Herangehensweise sowie die Ressourcen zur Bewältigung des Alltags mit dem Diabetes variieren. Besonders bei der Erkrankung Diabetes mellitus wäre es wichtig die Zeit und die Räumlichkeit zu schaffen für eine individuelle Diabetesberatung.

Dadurch dass mein Cousin Diabetiker ist, konnte ich die Erfahrung machen und den Ablauf der vierteljährlichen HbA1c Untersuchung miterleben. In der Tat stehen dem Diabetiker und deren Eltern nur die vierteljährliche HbA1c Kontrolluntersuchung und ein abschließendes kurzes Gespräch über den Verlauf zu Verfügung. Diese Zeit reicht jedoch nicht für eine individuelle Beratung aus. Zudem muss hier schon erwähnt werden, dass Beratungsmöglichkeiten und Schulungen angeboten werden, aber diese oft nicht in Anspruch genommen werden. Dadurch es sich hierbei um eine freiwillige Teilnahme handelt und nicht um einen Pflichttermin, wie bei den

vierteljährliche Kontrolluntersuchungen, werden diese oft nicht wahrgenommen. Die Gründe hierfür variieren zwischen Zeitmangel, Lustlosigkeit, keinen Bedarf oder kein vorhandenes Bedürfnis.

Um eine individuelle Beratung durchzuführen, wäre es von Vorteil diese in Form eines Treffens von mindestens einmal im Jahr zu organisieren. Dadurch hätten die Betroffenen die Möglichkeit ihre Bedürfnisse, Fähigkeiten und Probleme zu besprechen. Im Zuge dessen könnten gemeinsame Ziele definiert, Umsetzungsmöglichkeiten geplant und der Umgang mit der Erkrankung erarbeitet werden.

Die Pubertät ist eine Lebensphase die sowohl den diabetischen Jugendlichen als auch deren Eltern vor zusätzlichen Herausforderungen stellt. Diese spiegeln sich, indem das Management des Diabetes erschwert wird und sich Bedürfnisse und das Verhalten der Jugendlichen verändert. Eine gezielte, regelmäßige Begleitung durch eine Beratungsperson vor dem Eintritt und während der Pubertät wäre von Vorteil. Dadurch besteht die Möglichkeit das Jugendliche schon vor dem Eintritt der Pubertät eine Beziehung zu einer Beratungsperson aufbauen können. Wenn ein gutes Verhältnis aufgebaut wird, eine Vertrauensbasis entsteht, können somit eine positive und vor allem eine individuelle Beratung stattfinden. Dies ist vor allem deshalb auch wichtig, weil durch den Eintritt der Adoleszenz auch neue Themen wie Alkoholkonsum, Drogen, Sexualität, Liebesbeziehungen und Verhütung relevant werden. Die Besprechung solcher Thematiken können dann aufgrund der entstandenen Berater-Patient-Beziehung leichter geführt werden.

12. Literaturverzeichnis

- AGPD (Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie) Hürter P., Holl R. W., Burger W., Schober E., Klinghammer A. (1995): Qualitätssicherung in der pädiatrischen Diabetologie. Monatsschrift Kinderheilkunde, 143, 1146-1149.
- Barnard K. D., Speight J., Skinner T. C. (2008): Quality of life and impact of continuous subcutaneous insulin infusion for children and their parents. Pract Diab Int, 25, 7, 278-283.
- Bauer M. (2004): Die Pumpentherapie bei Kindern. http://www.wellbion.at/_pdf/4c3b25a5dc112.pdf (24.2.2012).
- Bittner C., Schütz v. W., Danne T. (2004): Insulinpumpentherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1 Diabetes: Eine Therapieform für bedarfsorientierte individualisierte Insulinsubstitution. Kinder und Jugendarzt, 35, 3184c, 1-7.
- Boland E. A., Oesterle A., Frederickson L., Tamborlane W. V. (1999): Continuous subcutaneous insulin infusion. A new way to lower risk of severe hypoglycemia, improve metabolic control, and adherence coping in adolescents with type 1 diabetes. Diabetes Care, 22, 1779-1784.
- Datz N. (2010): Herausforderungen der pädiatrischen Diabetologie: HbA1c, Hypoglykämien und der Übergang zum Erwachsenen. http://www.diabetes-congress-report.de/fileadmin/Diabetes-Congress-Report/Downloads/Datz_P%C3%A4diatrie.pdf (24.2.2012).
- Gruyter de W. (2002): Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 259. Auflage, De Gruyter, Berlin – New York, 359-360.
- Göke B., Parkhofer K., Otto C. (2002): Diabetes mellitus. Urban Fischer Verlag, München, Jena.
- Heidtmann B., Lepler R., Klinkert C., Deiss D., Grabert M., Holl R. W. (2005): Diabetes mellitus Typ1. Insulinpumpentherapie bei Kinder und Jugendlichen in Deutschland. Monatsschrift Kinderheilkunde, 153, Springer Medizin Verlag, München, 947-953.
- Hürter P., Danne T. (2005): Diabetes bei Kindern und Jugendlichen. 6. Auflage, Springer Medizin Verlag, Heidelberg.
- Hürter P. (1977): Diabetes bei Kinder und Jugendlichen. Klinik, Therapie, Rehabilitation. Verlag Springer, Berlin, Heidelberg, New York.
- International Diabetes Federation (2010): IDF Diabetes Atlas. <http://www.diabetesatlas.org/content/diabetes-young-global-perspective> (10.1.2012).
- Jäger A. (ohne Jahr): Diabetes und Pubertät – ein Schleuderkurs. http://www.aktive-diabetiker.at/index.php?article_id=229 (23.2.2012).
- Kapellen T. M., Heidtmann B., Bachmann J., Ziegler R., Graberts M., Holl W. R. (2007): Indications for insulin pump therapy in different age groups – an analysis of 1567 children and adolescents. DiabeticMedicine, 24, 836-842.
- Kitzler P. (2008): Insulinpumpe bei Kindern und Jugendlichen. http://www.wellbion.at/_pdf/4c3ff7236ce88.pdf (24.2.2012).
- Kordonouri O. (2009): Differenzialindikationen und Relevanz der Pumpentherapie im Kindes- und Jugendalter. Der Diabetologe, 5, Springer Medizin Verlag, Wien, 258-264.
- Kovacs M., Goldston D., Obrosky D. S., Bonar L. K. (1997): Psychiatric disorders in Youths with IDDM: rates and risks factors. Diabetes Care, 20, 349-355.
- König M., Roth R. (2009): „Elektronische Diabetesschulung für Kinder und

- Jugendliche“ Stetina B. U., Krysbin-Exner I.(Hrsg.) In: Gesundheit und Neue Medien. Psychologische Aspekte der Interaktion mit Information- und Kommunikationstechnologien, Verlag Springer, Wien, 157-169.
- Lange K., Hirsch A. (2002): Psycho Diabetologie: personenzentriert beraten und Behandeln. Verlag Kirchheim.
- Lange K. (2008): Diabetesschulung in der Pädiatrie. Der Diabetologe, 5, 4, Springer Medizin Verlag, Wien, 348-354.
- Lindholm-Olinder A., Kernell A., Smide B. (2007): Continuous subcutaneous insulin Infusion in young girls: a two year follow-up study. European Diabetes Nursing, 4, 1, 34-39.
- Lindholm-Olinder A., Ternulf Nyhlin K., Smide B. (2010): Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study. Journal of Advanced Nursing, 67, 7, 1547-1557.
- LoBiondo-Wood G., Haber J. (2005): Pflegeforschung. Methoden-Bewertung Anwendung. 2. Auflage, Elsevier & Urban, München.
- Lohmüller-Wiegelmann G. (2006): Die Insulinpumpentherapie im Alltag. Handbuch für Anwender und Berater. Verlag Kirchheim.
- Low K. G., Massa L., Lehman D., Olshan S. J. (2005): Insulin pump use in young Adolescents with type 1 diabetes: a descriptive study. Pediatric Diabetes, 6, 22-31.
- Marienkrankehaus Vorau (ohne Jahr): Berufsbild.
<http://www.marienkrankehaus.at/> (20.2.2012).
- Marshall M. (2009): Living with type1 diabetes: perceptions of children and their parents. Journal of Clinical Nursing, 18, 2, 1703-1710.
- Müller-Godeffroy E., Treichel S., Wagner V. M. (2009): Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus – a large-scale multicentre pilot study. Diabetic Medicine, 26, 493-501.
- Naumann R. (2012): Wenn die Pubertät krank macht.
http://www.paediatric.de/pdfs_articles/jahr2012_ausgabe01_369_a7d84f322f7dc064bc92cd1cfdb7db9d9d.pdf (26.3.2012).
- Ohne Autor (ohne Jahr): Diabetes Typ1: Selten und nahezu schicksalshaft.
<http://www.oedg.org/diabetes.html> (26.03.2012)
- Ohne Autor (ohne Jahr): 100 konkrete Fragen auf gute Fragen.
http://www.diabetes-austria.com/dyn/userfiles/pdf/100fragen_antworten_Buchkapitel.pdf (26.3.2012).
- Ohne Autor (2011): HbA1c-Wert – Neuer Referenzstandard.
<http://www.aerzteitung.at/archiv/oeaez-2011/oeaez-21-10112011/hba1c-refrenzstandard-diabetes-ifcc.html> (23.6.2012).
- Österreichische Diabetes Gesellschaft (2009): Leitlinien für die Praxis.
http://www.oedg.org/WEB_Pocketguide_OEDG_2009.pdf (10.01.2012).
- Patterson C. C., Dahlquist G. G., Gyürüs E., Green A., Soltész G. (2009): Incidence Trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-2020: a multicentered prospective registration study. The Lancet, 373, 2029-2033.
- Rami B. (2008): Typ-1-Diabetes bei Kindern und Jugendlichen, Pädiatrie: In den letzten Jahren hat sich Management des Diabetes auch bei Kindern und Jugendlichen einiges geändert. Ärzte Krone, 10, 20-21.
- Rami B. (2008): Insulinpumpentherapie bei Kindern und Jugendlichen.
http://www.medmedia.at/medien/diabetesforum/artikel/2011/07/1194_

- 02-11_Insulinpumpentherapie.php (04.3.2012).
- Rieder A., Rathmanner T., Kiefer I., Dorner T., Kunze M. (2004): Österreichischer Diabetesbericht - Daten, Fakten, Strategien.
http://www.oedg.org/pdf/Diabetesbericht_I.pdf (10.8.2012).
- Schmeisl G. W. (2009): Schulungsbuch für Diabetiker. Uni-Med Verlag, Bremen.
- Schober E., Rami B., Waldhoer T. (2008): Austrian Diabetes Incidence Study Group: Steep increase of incidence of childhood diabetes since 1999 in Austria. Time trend analysis 1979-2005. A nationwide study. *European Journal of Pediatrics*, 167, 293-297.
- Schober E., Rami B., Waldhoer T. (2010): Diabetic ketoacidosis at diagnosed in Austrian children in 1090-2008: a population-based analysis. *Diabetologia*, 53, Springer Verlag, 1057-1061.
- Schuster D. (ohne Jahr): Steigende Anzahl von Mädchen und Buben bereits im Kindergarten- oder Volksschulalter von Diabetes Typ 1 und 2 betroffen – Wirtschaft setzt auf Früherkennung.
http://www.format_detail.at/wk/4000format_detail.wk?ngid=18stid=6452218dstid=8883 (10.8.2012).
- Schwarz B. (2011): Patientenedukation kompakt. Theorie und Praxis der familienorientierten Information, Beratung, und Anleitung in der Kinder- und Jugendpflege. Austrian Standards plus Publishing.
- Seidl E., Walter I. (2005): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Verlag Maudrich, Wien- München-Bern.
- Seidl E., Walter I., Rappold E. (2007): Diabetes - Der Umgang mit einer chronischen Krankheit, Verlag Bohlau, Wien-Köln-Weimar.
- Statistik Austria (2010): Gesundheitszustand, chronische Krankheiten.
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/chronische_krankheiten/index.html (10.1.2012).
- Stetler C. B. et al. (1998a): Evidence-based practice and the role of nursing leadership. *Jona* 28, 7/8, 45-53.
- Stetler C. B. et al. (1998b): Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. *Appl Nurs Res*, 11, 4, 195-206.
- StGKK (2004): Innovationsprojekt „Modell Disease Management“.
http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/5/7/7/CH1079/CMS1123242283163/beilage_1_diabetesplan.pdf (10.1.2012).
- Viklund G. E., Rudberg S., Wikblad K. F. (2007): Teenagers with diabetes: Self-management education and training on a big schooner. *International Journal of Nursing Practice*, 13, 385-392.
- Weissenbacher M., Horvath E. (2008): Pflegediagnosen bei Kindern- und Jugendlichenpflege. Springer Verlag, Wien-New York.
- World Health Organisation (2006): Diabetes Fact Sheet No312.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en> (10.1.2012).
- World Health Organisation (ohne Datum): Definition of Health
http://www.who.int/topics/reproductive_health/en (10.1.2012).
- Ziegler A. G. (ohne Jahr): Typ1-Diabetes: Welchen Einfluss haben Pubertät, Ernährung und Sport auf die Entstehung?. Aktuelle Ergebnisse der Gesundheitsforschung. Newsletter 51, 3-5.
- Zumsteg U., Bachmann S. (2008): Insulinpumpentherapie bei Kindern und Jugendlichen: Erwartungen und Realität, Facts und Fiction, *Pädiatrie* 1.
http://www.rosenfluh.ch/images/stories/publikationen/Paediatrie/2008-01/08_insulin_1.08.pdf (23.2.2012).

Eidesstaatliche Erklärung

Hiermit versichere ich:

- dass ich die vorliegende Arbeit selbständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.
- dass ich dieselbe Arbeit weder im In- noch im Ausland als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.
- dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Wien, November 2012

Ruth Schachinger

Curriculum Vitae

Persönliche Daten

Name	Ruth Schachinger
Geburtsdatum	26.7.1983
Geburtsort	Wien
Familienstand	ledig



Schulbildung

Volksschule	1990 – 1994, Sacré Coeur - Erzdiözese Wien, 1030 Wien, Rennweg 31
AHS	1994 – 1996, Gymnasium und Realgymnasium Neulandschule, 1100 Wien, L.v.Höhnel – Gasse 17
AHS	1996 – 1998, BG&BRG Wien 12, Erlgasse 32/34
AHS	1998 – 2003, BG&BRG Wien 12, Erlgasse 32/34 mit Schwerpunkt Naturwissenschaft, maturiert am 16. Juni 2003
Studium	2003 – 2005, Medizin an der Medizinischen Universität Wien, 1090 Wien, Spitalgasse 23 2005 – 2013, Pflegewissenschaft an der Universität Wien, 1010 Wien, Universitätsring 1
Job	2008 – 2012 Ordinationgehilfin und Licht – und Farbtherapeutin – angestellt bei Stütz- und Bewegungsapparat Ges.n.b.R, 1030 Wien, Schwarzenbergplatz 16
Feriertätigkeiten	Juli 2000 und 2001 Schlangenapotheke, 1010 Wien, Hollandstraße 15
Sprachkenntnisse	Englisch und Französisch
Sonstige Kenntnisse	PC-Kenntnisse: Microsoft Office Word, Excel Medstar